VII kadencja

KANCELARIA SEJMU
Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ **Komisji Zdrowia**
(nr 56)
z dnia 5 grudnia 2012 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Zdrowia (nr 56)

5 grudnia 2012 r.

Komisja Zdrowia, obradująca pod przewodnictwem posła **Bolesława Piechy (PiS)**, przewodniczącego Komisji, zrealizowała następujący porządek dzienny:

– rozpatrzenie odpowiedzi ministra zdrowia na dezyderat nr 1 w sprawie przeprowadzenia zmian w „Narodowym programie zwalczania chorób nowotworowych" w części dotyczącej profilaktyki i środków przeznaczonych na inwestycje;

– informacja na temat Narodowego Programu Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym.

W posiedzeniu udział wzięli: **Igor Radziewicz-Winnicki** podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia wraz ze współpracownikami, **Marcin Pakulski** zastępca prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia wraz ze współpracownikami, **Lech Rejnus** dyrektor Departamentu Zdrowia Najwyższej Izby Kontroli, **Monika Strycharz** starszy specjalista w Zespole Interwencyjno-Poradniczym Biura Rzecznika Praw Pacjenta, **Zdzisław Bujas** wiceprzewodniczący Ogólnopolskiego Związku Zawodowego Pielęgniarek i Położnych, **Teresa Dobrzańska-Pielichowska** wiceprezes Federacji Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia „Porozumienie Zielonogórskie" wraz ze współpracownikami, **Teresa Kuziara** członek Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych, **Tomasz Połeć** przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego wraz ze współpracownikami oraz **Zbigniew Zatoński** kierownik Zakładu Epidemiologii i Prewencji Nowotworów Centrum Onkologii-Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie wraz ze współpracownikami.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Małgorzata Siedlecka-Nowak** i **Maria Taurogińska-Kopeć** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

W posiedzeniu udział wzięła lobbystka **Agnieszka Kramarz** z Viewpoint Group.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Chciałbym serdecznie powitać na kolejnym posiedzeniu Komisji Zdrowia szanowne panie i szanownych panów posłów. Chciałbym też powitać pana ministra z zespołem, przedstawicieli Narodowego Funduszu Zdrowia i panią senator, która nam dzielnie towarzyszy. Myślę, pani senator, że lepiej byłoby być w Sejmie, a nie w Senacie, ale to już inna sprawa. Witam także dyrektorów i szanownych kolegów lekarzy zajmujących się onkologią.

W programie dzisiejszego posiedzenia mamy dwa punkty. Pierwszy, to jest rozpatrzenie odpowiedzi ministra zdrowia na dezyderat nr 1 w sprawie wprowadzenia zmian w „Narodowym programie zwalczania chorób nowotworowych" w części dotyczącej profilaktyki i środków przeznaczonych na inwestycje, a drugi, to informacja na temat Narodowego Programu Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym. Przypomnę, że póki co, taki program nie istnieje jako formalny dokument. Są to postulaty środowisk, które jednak nigdy nie miały formalnego tytułu – mówię to gwoli wyjaśnienia, że być może takie zasygnalizowanie tego programu jest pewnym nadużyciem, bo dotąd narodowego programu nie mogą uchwalać nawet bardzo zacne stowarzyszenia i zespoły ludzi. Może to robić tylko Sejm.

Jeszcze dzisiaj, ale później, chciałbym prosić o rozszerzenie tego posiedzenia o kilka informacji, które głównie będą dotyczyć naszej pracy w przyszłym roku. Powoli koń-

czy się ten rok. W przyszłym tygodniu będziemy mieć jeszcze jedno posiedzenie Sejmu i pewnie Komisji Zdrowia, a później będzie Nowy Rok. Proszę więc koleżanki i kolegów posłów, żeby się zastanowili nad tematyką, jaką zaplanujemy do poruszenia w pierwszym półroczu 2013 r. Dziękuję bardzo.

Przystępujemy do realizacji punktu pierwszego. Przypomnę tylko, że jeśli ktoś chce wnieść uwagi do protokołu z posiedzenia Komisji – dotąd nikt się nie zgłosił, rozumiem więc, że go przyjmujemy – to trzeba je składać na piśmie, najlepiej w sekretariacie Komisji. Dziękuję bardzo. Przystępujemy więc do realizacji punktu pierwszego – rozpatrzenia odpowiedzi Ministra Zdrowia na dezyderat w sprawie wprowadzenia zmian w „Narodowym programie zwalczania chorób nowotworowych" w części dotyczącej profilaktyki i środków przeznaczonych na inwestycje, jako odpowiedzi na pewne postulaty Komisji. Przypomnę, że te postulaty dotyczyły głównie zmiany proporcji pomiędzy wydatkami majątkowymi a wydatkami na promocję i profilaktykę, a także odniesienie się do możliwości finansowania przez ten program zmian organizacyjnych całego systemu leczenia onkologicznego. Te zmiany organizacyjne – co przed posiedzeniem Komisji podkreślali panowie profesorowie i dyrektorzy z ośrodków onkologicznych – muszą dotyczyć podstawy naszej działalności leczniczej, czyli lekarza pierwszego kontaktu. Rozumiem przez to, że są to zmiany organizacyjne, które powinny nastąpić.

Poprosiłbym pana ministra, żeby w krótkich słowach zrekapitulował tę odpowiedź na dezyderat. Później odbędzie się krótka dyskusja i ewentualne przyjęcie lub odrzucenie odpowiedzi udzielonej przez pana ministra na dezyderat sejmowej Komisji Zdrowia. Panie ministrze, proszę uprzejmie.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Igor Radziewicz-Winnicki:

Dziękuję uprzejmie. Panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, pozwolę sobie skrócić tę odpowiedź…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Będziemy bardzo wdzięczni, panie ministrze…

Podsekretarz stanu w MZ Igor Radziewicz-Winnicki:

…którą przekazaliśmy na ręce pana przewodniczącego w połowie listopada, jeśli dobrze pamiętam. Wspomnę tylko, a może zacznę od tego, że zjawiska epidemiologiczne zapadalności na nowotwory, które obserwujemy w Polsce i na świecie, wynikają ze starzenia się populacji, przyrastania liczby osób na świecie, a także ze wzrostu narażenia na czynniki ryzyka związane ze stylem życia, takie jak otyłość, niska aktywność fizyczna czy wzrastająca konsumpcja alkoholu. Należy się więc spodziewać, że ten wzrost zapadalności bezwzględnej na nowotwory będzie przedmiotem naszej troski przez następne dziesięciolecia.

Odnosząc się już do dezyderatu Wysokiej Komisji pragnę powiedzieć, że w prace dotyczące modyfikacji „Narodowego programu zwalczania chorób nowotworowych" zaangażowano ośrodki onkologiczne z całej Polski, instytuty naukowe, wybitnych ekspertów, przedstawicieli środowiska medycznego – lekarzy, ale i innych specjalistów z zakresu promocji zdrowia, profilaktyki czy budowania programów zdrowotnych, takich jak, na przykład, psychologów zdrowia czy socjologów medycyny. Ministerstwo Zdrowia zbiera sugestie i opinie zarówno od tychże ośrodków, ekspertów i specjalistów z zakresu onkologii, ochrony zdrowia, które dotyczą dotychczasowej realizacji, a także propozycje zmian mogących poprawić skuteczność jego funkcjonowania, szczególnie tej części, na której nam zależy najbardziej, czyli profilaktyki i poprawy wczesnego wykrywania, jako że z przyczyn wspomnianych przez mnie na początku, modyfikacja zapadalności jest niezwykle trudna i wymaga międzysektorowych i długotrwałych nakładów i działań.

Debaty, które odbywały się w Ministerstwie Zdrowia, a o których zaraz powiem, uwzględniały także aktywny udział środowiska pielęgniarskiego, położniczego, reprezentantów podstawowej opieki zdrowotnej i samych pacjentów. Podjęto dyskusję i ustalenia dotyczące zmian w programie. 20 sierpnia odbyło się spotkanie z organizacjami pacjentów z chorobami onkologicznymi, podczas którego przedstawiciele organizacji pacjenckich zobowiązali się do przedstawienia propozycji zmian i zagadnień dotyczących

pacjentów z chorobami onkologicznymi, które będą mogły zostać szczegółowo omówione na kolejnym spotkaniu w Ministerstwie Zdrowia, które już zostało zaplanowane.

16 października odbyło się posiedzenie Rady do spraw Zwalczania Chorób Nowotworowych, poświęcone omówieniu propozycji zmian w programie, które mają przyczynić się do poprawy funkcjonowania programu – głównie jego efektywności, a także do potwierdzenia zasadności kontynuowania zakupów sprzętowych, tak często i licznie podnoszonej w dyskusji podczas posiedzenia sejmowej Komisji Zdrowia. Na to posiedzenie zaprosiliśmy również przedstawicieli parlamentu. Bardzo żałujemy, że pan przewodniczący nie mógł przybyć, ale w tym spotkaniu wziął udział pan senator Rafał Muchacki. Na to spotkanie, poza członkami Rady do spraw Zwalczania Chorób Nowotworowych, byli zaproszeni: pan prezes Marcin Pakulski, pan prof. Marek Krawczyk, pan prof. Nowacki, pan prof. Tadeusz Orłowski, pan prof. Marian Reinfuss, pan prof. Lucjusz Jakubowski oraz reprezentant Ministerstwa Zdrowia. Zaproszono dodatkowo licznych ekspertów, przede wszystkim z zakresu epidemiologii i prewencji nowotworów, ochrony zdrowia – pana profesora Witolda Zatońskiego z Instytutu Onkologii, panią dr Słońską, pana profesora Jassema, pana profesora Warzochę, pana profesora Królickiego, pana profesora Waleckiego, pana profesora Regułę, a także doktora Giermka, panią prof. Antoninę Ostrowską, która wspiera nas od tego czasu i nadaje nowy ton pracom nad zmodyfikowaniem formuły przeprowadzania badań przesiewowych i komunikacji z beneficjentami programu przesiewowego, w takim kierunku, by podnieść jego efektywność.

6 listopada odbyło się kolejne spotkanie poświęcone omówieniu propozycji zmiany w Narodowym programie, a w szczególności, wypracowaniu nowych rozwiązań i metod zwiększających odpowiedź pacjentów, czyli poprawiających skuteczność wysyłanych zaproszeń, a więc wypracowania metod, które zachęcą do udziału w badaniach profilaktycznych i spowodują wzrost zgłaszalności kobiet na badania skryningowe, a w konsekwencji zmniejszą zachorowalność i umieralność Polek na nowotwory. Warto zauważyć, że niedawno, bo dwa tygodnie temu, ministerstwo opublikowało raport przygotowany wspólnie ze Światową Organizacją Zdrowia na temat społecznych nierówności zdrowotnych. W tej chwili duża koncentracja działań dotyczy takiego sposobu realizacji programu przesiewowego, żeby w największym stopniu dotrzeć do tych grup społecznych, które są najbardziej narażone na wystąpienie chorób nowotworowych, szczególnie raka szyjki macicy.

Szerokie grono ekspertów omawiało kwestie nowoczesnych metod promocji i edukacji i ciągle pracuje nad strategią tego ważnego aspektu, jakim jest polityka informacyjna i polityka edukacyjna. Przy podjętej współpracy ze specjalistami z zakresu socjologii i promocji zdrowia i wszystkich uczestników tego procesu, planuje się dokonanie zmian w programie, szczególnie w zakresie wypracowania rozwiązań i metod zachęcających do udziału w badaniach profilaktycznych, między innymi rozważane jest włączenie pracowników miejskich ośrodków pomocy społecznej w zaangażowanie pracowników podstawowej opieki zdrowotnej i włączenie do badań skryningowych środowiska pielęgniarek, zwłaszcza rodzinnych, a także położnych, tak zwanych środowiskowych.

Należy zauważyć, że zgodnie z załącznikiem do rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie zakresu zadań lekarza, pielęgniarki i położnej podstawowej opieki zdrowotnej, jednym z zadań podstawowej opieki zdrowotnej lekarza, pielęgniarki i położnej jest uczestniczenie w realizacji programów profilaktycznych. Ministerstwo wystąpiło także do Porozumienia Pracodawców Ochrony Zdrowia, które zadeklarowało chęć współpracy w zakresie włączenia lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej do tych działań – budujemy wspólnie model realizacji programów profilaktycznych, nakierowanych na zwiększenie zgłaszalności kobiet na badania przesiewowe w kierunku skryningu przede wszystkim raka piersi i raka szyjki macicy.

Warto podkreślić, że kluczowym elementem jest umiejętne przekazywanie właściwych i realnych informacji w taki sposób, żeby nie zastraszać osób, do których ta informacja dociera, bowiem jednym z zidentyfikowanych czynników zmniejszających skuteczność programów skryningowych jest budowanie lęku u osób, które mogłyby uczestniczyć w programie. W związku z tym, ten cel wydaje się być jednym z podstawowych, których pokonanie zwiększy skuteczność programu przesiewowego.

Odnosząc się do kwestii podejmowanych przez Wysoką Komisję, dotyczących szczepień przeciwko wirusowi HPV, pragnę powiedzieć, że zagadnienie szczepienia jako narzędzia profilaktycznego było przedmiotem oceny Agencji Oceny Technologii Medycznych, która w 2009 r. wypowiedziała się negatywnie na temat finansowania ze środków publicznych szczepień przeciwko wirusowi brodawczaka. Takie stanowisko Agencja uzasadnia brakiem wiarygodnych danych na temat wpływu szczepionek na zachorowalność i umieralność z powodu raka szyjki macicy, co wynika przede wszystkim z krótkiego okresu, jaki minął od wprowadzenia na rynek tych szczepionek. Niemniej jednak Agencja cytuje również dane Światowej Organizacji Zdrowia, a szczególnie Międzynarodowej Agencji do spraw Badań nad Rakiem w Lyonie, które identyfikują przede wszystkim metody profilaktyki drugiej fazy, czyli wczesnego wykrywania i prowadzenia masowych i skutecznych badań przesiewowych jako podstawowego narzędzia w walce z wysoką umieralnością na nowotwór oraz szerzenie wiedzy i edukacji przede wszystkim w zakresie wyrabiania nawyków i umiejętnego unikania ryzykownych zachowań zdrowotnych, które mogą zwiększać zapadalność na infekcje HPV.

W związku z faktem, że większość środków finansowych zaplanowanych na realizację programów na rok 2013 została już rozdysponowana, przyszły rok finansowy poświęcony będzie raczej pogłębionej analizie niż wprowadzaniu konkretnych zmian, z uwagi na fakt, że ciągłość realizacji zadań przewidzianych w programie wymaga podpisywania umów ze świadczeniodawcami z odpowiednim wyprzedzeniem, a także umów na dosprzętowienie poszczególnych ośrodków, które były już podpisane. W zakresie programu badań przesiewowych wczesnego wykrywania raka jelita grubego, w którym wykonywane są badania kolonoskopowe zarówno w tak zwanym systemie oportunistycznym, jak i zapraszanym, w ramach kontynuacji tego programu, zwiększona zostanie ilość środków na wykonywane badania w systemie zapraszanym, zgodnie z opiniami specjalistów i metodologią wypracowaną w ramach programu NordICC. Jest to program, który zakłada rozszerzenie programu na płaszczyźnie geograficznej, populacyjnej i w taki sposób, by objąć całą populację docelową. Po dziesięciu latach wdrażania, prowadzenie programów w systemie zapraszania jest bardziej skuteczne od prowadzonego w systemie oportunistycznym, w związku z czym daje możliwość precyzyjnego kreślenia efektywności i skuteczności podejmowanych działań.

12 listopada odbyło się kolejne posiedzenie Rady do spraw Zwalczania Chorób Nowotworowych z udziałem pana profesora Janusza Limona, państwa profesorów Krawczyka, Krystyny Walden-Gałuszko, a także wspomnianych wcześniej pani profesor Antoniny Ostrowskiej i doktor Słońskiej oraz pana profesora Zatońskiego, na którym zaproszeni goście zaprezentowali projekty nowych zadań zgłoszonych do realizacji w ramach Narodowego programu. Myślę, że wśród tych zadań warto zwrócić uwagę na podniesienie wagi programu psychoonkologicznego, a mianowicie zwiększenie wiedzy, umiejętności i świadomości lekarzy z zakresu psychoonkologii w celu poprawy jakości rutynowej opieki onkologicznej udzielanej pacjentom. Te nowe zadania miały na celu przede wszystkim zwiększenie jakości życia chorych i ich rodzin, a także zwiększenie motywacji do większego osobistego zaangażowania pacjentów w proces leczenia oraz poprawę kontaktu z personelem medycznym tudzież wypracowanie i wdrożenie programu edukacyjnego psychoonkologii dla personelu medycznego, który dotyczy komunikacji i wsparcia psychicznego profilaktyki zespołu wypalenia. Dotyczy on nie tylko lekarzy, ale de facto wszystkich uczestników udzielania świadczeń zdrowotnych.

I kolejny program, którego wdrożenie jest rozważane. To program dotyczący utworzenia systemu diagnostyki molekularnej nowotworów. Jest on niezwykle istotny z uwagi na fakt, iż właściwa ocena badan molekularnych stanowi podstawę doboru zindywidualizowanej, właściwej i skutecznej terapii onkologicznej. Celem tego programu byłoby wprowadzanie standaryzacji nowoczesnych technik molekularnych w badaniach predykcyjnych wybranych chorób nowotworowych przez standaryzację testów molekularnych, przede wszystkim opracowanie wymagań jakościowych, co dotyczy testów diagnostycznych oraz wymagań sprzętowych i kadrowych dla laborantów molekularnych wykonujących testy diagnostyczne i predykcyjne w onkologii, a także wprowadzenie

metod molekularnych do standardowej procedury klinicznej w niektórych chorobach nowotworowych.

Panie przewodniczący, te zadania i te działania oczywiście ciągle trwają, dlatego zmiany, które pojawią się dzięki podjętym działaniom będą najlepiej widoczne w roku 2014 – jak wspomniałem wcześniej, umowy na wykonywanie zdań zostały już podpisane, a środki zaplanowane na rok 2013 znacznie wcześniej. Dziękuję uprzejmie.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Pan minister przedstawił odpowiedź na dezyderat. Chciałbym otworzyć króciutką dyskusję. Przypomnę, że podstawową sprawą były jakieś założenia, jakieś wnioski, które z tego wynikają. I jasne jest, panie ministrze, że Komisja Zdrowia nie oczekuje tego, że to się stanie już. Trzeba przyjąć jakieś założenia, nakreślić kierunki strategiczne. Natomiast pan minister, bardzo mi przykro, wymienił tu różnego rodzaju spotkania, podpierał się autorytetami, bo nazwisk profesorów tu *skol'ko ugodno*, a wniosków nie ma żadnych. Rodzi się więc pytanie, jakie są kierunki. Czy ten program, taki, jaki jest, jest dobry, czy – jak sugerowała Komisja Zdrowia – wymaga określonych zmian? A te zmiany – zdaniem Komisji – miałyby polegać przede wszystkim na dwóch aspektach. Pierwszym była sprawa związana z profilaktyką – czy da się ją poszerzyć i przeznaczyć w związku z tym więcej środków, bo dzisiaj ustawowo jest to ustalone tak, a nie inaczej, i czy po prostu nie podnieść obowiązkowego odpisu na profilaktykę z dzisiaj obowiązujących bodajże 10% na przykładowo 25%, czy też wyznaczyć jakieś nowe sprawy związane z zakupami majątkowymi? Bo jeżeli rzeczywiście problemem byłaby indywidualizacja leczenia, to być może instytuty, czy ośrodki onkologiczne potrzebowałyby jakichś zakupów sprzętowych. Jednak wygląda na to, że jest kontinuum i dyskusja, czy wprowadzić jakiś program, czy nie. Mówimy również o tym – bo Komisja w dezyderacie pisze o zmianach organizacyjnych – czy jesteśmy w stanie zmierzyć się ze wsparciem środkami finansowymi z tego programu, chociażby skoordynowanej opieki onkologicznej. Być może określone placówki wymagają tylko wsparcia finansowego, żeby je przygotować, i to wszystko. Na to pytanie oczywiście nie dostałem odpowiedzi, ale to jest moja sugestia.

Czy ktoś z pań i panów posłów chciałby zabrać głos? Proszę bardzo, pani poseł Hrynkiewicz, a później pan poseł. Proszę uprzejmie.

Poseł Józefa Hrynkiewicz (PiS):

Panie przewodniczący, panie ministrze, szanowni państwo, chciałabym bardzo podziękować za ten materiał, który – niestety, panie ministrze – nic właściwie nie wyjaśnia i nie przybliża nam tego programu, który państwo chcą realizować. Właściwie można by ten materiał skrócić i przeczytać to, co jest na str. 6 – ostatnie zdanie – że właściwie wszystko na rok 2013 zostało już zaplanowane i rozdysponowane przed zatwierdzeniem planu finansowego na rok 2013 i niczego tu nie zmienimy, a jeśli już, to w roku 2014. I to jest kwintesencja tego, co tutaj jest przedstawione. Natomiast pisze pan, że odbyło się wiele różnych zebrań. Na jednym z zebrań było nawet 12 profesorów-lekarzy. Myślę, że szkoda czasu tych profesorów, żeby spędzali go na tak bezproduktywnych zebraniach, bo z tego, że te zebrania się odbyły, nie narodził się program kierunkowy działań, choćby na rok 2014.

Piszą państwo, że bardzo słaba jest zgłaszalność na badania przesiewowe – 24% na badania cytologiczne i 43,48% na badania mammograficzne. Jednak z tej informacji, która jest porażająca, przerażająca i pokazuje bezradność waszego postępowania, nic nie wynika odnośnie do dalszej części.

Dalej pisze pan o tym, że podejmiecie działania psychoonkologiczne. One są podejmowane, ale przecież w gruncie rzeczy chodzi nam o program profilaktyczny. Czytając ten program odnoszę wrażenie, że państwu bardziej chodzi o to, żeby leczyć, niż żeby wcześniej wykrywać choroby nowotworowe. Z tego przebija nieprawdopodobna bezradność w zorganizowaniu tego systemu. Cóż z tego, że przyjdzie pani prof. Ostrowska i zrobi panu badania? Ja proponowałam, nawet tu, na posiedzeniu Komisji – to są proste badania, to są proste metody – jak dotrzeć do tych osób. Nie ma nic z tego zakresu, żeby zwiększyć to dotarcie.

Piszą państwo o szczepieniu przeciw HPV, a do mnie masowo na zebraniach poselskich zgłaszają się matki i mówią, że wykonuje się te szczepienia za pieniądze samorządów bez zgody matek. Jaka jest wobec tego kontrola realizacji tego programu? Niech pani nie kiwa głową. Ja to słyszałam w kilku miejscach. Nie mam odpowiedzi dla wyborców, co się z tym dzieje. Sądzę, że dostanę ją dzisiaj, żebym mogła im powiedzieć, jak jest.

Rozumiem, że zakup sprzętu za 190 mln zł i przeznaczenie 60 mln zł na profilaktykę to jest dobry kierunek – będą państwo ten kierunek utrzymywać. To przynajmniej powiedzcie, na jaki sprzęt i do jakich ośrodków te pieniądze pójdą, co one mają zrobić, jeśli chodzi o profilaktykę – bo przecież mówimy o programie profilaktycznym. Proszę wobec tego powiedzieć, gdzie będą te badania diagnostyki molekularnej. Jaki jest program kształcenia kadry? Jaki jest program przygotowania tych ośrodków, lekarzy i całego programu? Czy to jest, czy jest tylko, ot tak, zapisane w piśmie dla komisji sejmowej?

Ja naprawdę, panie ministrze, jestem głęboko rozczarowana tym, co tu słyszę, bo jakby państwu zależało, żeby ci ludzie byli w zaawansowanym stanie choroby nowotworowej. Nie ma tu tego, co naprawdę wiąże się z promocją i z profilaktyką chorób nowotworowych. Nie ma żadnego programu edukacyjnego. Nie wystarczą dwie audycje na cały rok, jakie zrobi Krzysztof Michalski w Polskim Radio. Są media publiczne, można do ludzi docierać. Są instytucje zaufania publicznego, które chętnie się w to włączą. Po prostu oczekuję działalności ministerstwa, a nie informacji, że zrobimy to za rok. Dobrze, wiadomo, że już nie możecie zrobić – poniesiecie kary. Pozawieraliście kontrakty przed zatwierdzeniem programu finansowego – jest tu przedstawiciel Najwyższej Izby Kontroli, który zaraz nam powie, czy przed zatwierdzeniem planu finansowego można takie kontrakty zwierać, czy może najpierw trzeba mieć plan finansowy, a dopiero potem zwierać kontrakty – z tego powodu poniesiecie kary. Wszystko to dokładnie rozumiem. Powiedzcie więc, co będzie w roku 2014? Jakie są kierunkowe działania dotyczące wczesnej profilaktyki chorób nowotworowych?

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę, pan poseł Dziadzio, a później pan poseł Balt.

Poseł Dariusz Dziadzio (RP):

Dziękuję, panie przewodniczący. Panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, panie ministrze, chciałbym zapytać o jedną rzecz, ponieważ tutaj podają państwo statystykę programów profilaktycznych – 23% w 2006 r., 43% w 2011 r. Jest to roczny wzrost o 4%. Natomiast mnie zastanawia to, na jakiej bazie danych opierają państwo swoje zaproszenia, ponieważ ja mieszkam od dziesięciu lat pod jednym adresem i na ten adres przychodzą zaproszenia do pani Wandy K. Początkowo odsyłałem te zaproszenia wpisując na poczcie, że adresat zmienił miejsce zamieszkania, ale nadal po dziesięciu latach do pani Wanda K. przychodzą zaproszenia na badania mammograficzne. Mam pytanie. Ponieważ na tym druku znajduje się kod paskowy, wskazujący na kierunek działania, chciałbym się dowiedzieć, na jakiej bazie opierają państwo swoje dane i czy nie warto by wprowadzić programu współpracy z lekarzem POZ-u, bo do tego lekarza najczęściej i najszybciej się trafia. Czy w tym przypadku osoba, która została zaproszona na takie badanie, nie powinna mieć podobnego zaproszenia wysłanego do lekarza rodzinnego z zapytaniem, dlaczego się na nie zgłosiła, ewentualnie z weryfikacją danych? To nie musi być robione na papierze, to może być robione internetowo, na co liczę w XXI wieku. Naprawdę, jest to porażające, że przez dziesięć lat pani Wanda K. na mój adres, a jej stary, otrzymuje zaproszenie na badania mammograficzne. W tym przypadku wydaje się, że wzrost o 4% rocznie, tak naprawdę, jest wynikiem żadnego działania. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Pan poseł Balt, proszę uprzejmie.

Poseł Marek Balt (SLD):

Wysoka Komisjo, panie ministrze, z przykrością wysłuchałem, że rząd polski przyłącza się do ruchy antyszczepionkowego, bo informacja, na którą państwo się powołują, że szczepionki przeciw HPV nie przynoszą żadnego pozytywnego skutku, jest dla mnie całkiem nowa. Postaram się więc ją zweryfikować. Przyznam szczerze, że jestem bardzo

zdziwiony. Mam nadzieję, że w obecnej sytuacji, kiedy wszyscy specjaliści mówią, że, tak naprawdę, szczepionki są w tej chwili jedyną obroną przed różnymi rodzajami chorób, zanim one się rozwiną i zaatakują człowieka, rząd powinien skorzystać z większej liczby specjalistów przy ocenie pewnych zjawisk.

Chciałbym też odnieść się do wypowiedzi pani poseł Hrynkiewicz. Pani poseł powiedziała, że dzieci są szczepione bez zgody rodziców. Ja też słyszałem od bardzo wielu lat, że jutro będzie Święty Mikołaj.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Myślę, panie pośle, żeby takiej erystyki *ad personam* nie używać, bo to nie jest eleganckie.

Pan poseł Hoc i pani posłanka Skowrońska.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Dziękuję, panie przewodniczący. Krótka geneza tego, skąd ten dezyderat, i skąd taka odpowiedź, jak myślę, nie wszystkich satysfakcjonująca. Krótka geneza polega na tym, że „Narodowy program zwalczania chorób nowotworowych" trwa już 6 lat i jako Komisja, posłowie, ale też jako pacjenci i społeczeństwo oczekujemy pewnych rezultatów. Już jest czas, żeby pochwalić się tym programem i odnotować konkretne wyniki.

Zawsze powtarzałem, że w leczeniu albo kompleksowym ujęciu chorób nowotworowych liczą się pewne wskaźniki. Najważniejszym wskaźnikiem jest pięcioletni okres przeżycia. Szczerze mówiąc, oczekiwaliśmy jako przedstawiciele parlamentu, a również społeczeństwa, że w jakimś momencie będzie sukces, nastąpi oznajmienie, że dorównujemy krajom Europy Zachodniej z najwyższego poziomu, że jest rezultat, że są wyniki. Drugi wskaźnik, który bardzo nas martwi – od momentu rozpoznania histopatologicznego raka, wdrożenie nowoczesnego leczenia następuje średnio w okresie kilku miesięcy, co się nie zdarza w dobrze prosperujących dziedzinach w Europie Zachodniej.

Przypominam sobie bardzo ożywioną dyskusję, kiedy ten program wprowadzaliśmy, właśnie na temat badań skryningowych i zgłaszalności. Przypominam sobie również głos pana profesora Wenancjusza Domagały, który początkowo wyraźnie krytykował sposób zgłaszalności i od razu jakby prorokował, że to będzie bardzo nikła skuteczność. I to się okazało prawdą, bo przypomnę, że w pierwszych latach zgłaszalność była kilkunastoprocentowa. Natomiast, jeśli dobrze pamiętam, w pierwszych latach wydawano rocznie około 10 mln zł tylko na to, żeby wysłać zaproszenia do potencjalnych odbiorców. Przypomnę, że wówczas propozycja pana profesora była taka, żeby to scedować na pielęgniarki środowiskowe i żeby materiał cytologiczny pobierali lekarze ginekolodzy, którzy leczą dane pacjentki, a nie ginekolog, który będzie zawierać specjalny kontrakt. Tylko dwóch w mieście, na przykład, i do tych dwóch ginekologów… Początkowo tak było. Nie wiem, jak jest teraz. Było tak, na pewno. Reguła jest prosta – te 10 mln zł można by podzielić na 10 i 1 mln dodać dla pielęgniarek środowiskowych na motywację, a materiał cytologiczny mogliby pobierać ci ginekolodzy, którzy leczą i odsyłać do ośrodków wysokospecjalistycznych. O tym też była wtedy dyskusja, żeby robiły to nie rozsiane wszędzie ośrodki, tylko kilkanaście wiodących, które robiłyby to wiarygodnie i wielce dokładnie. Chodzi o skuteczność. Mija 6 lat tego Narodowego programu, i czym możemy się pochwalić. Czym się pochwalimy społeczeństwu, czy światu?

Po drugie – psychoonkologia, to, co jakby zapowiedziała pani poseł Hrynkiewicz. Czy zdajemy sobie sprawę z tego, dlaczego jest tak niska zgłaszalność? Proszę zwrócić uwagę na to. Gdyby pacjentka, dowiadując się o podejrzeniu rozpoznania choroby nowotworowej, wiedziała, że ma ugruntowaną, wytyczoną ścieżkę, a więc natychmiast wykonywana jest biopsja, a jeśli trzeba, to rezonans, zaraz potem konsultacja, na przykład, komisja, i po okresie kilkudniowym czy kilkutygodniowym, prowadzona w profesjonalny i ludzki sposób, dostała nowoczesną terapię… Ale ta pacjentka – i praktycznie każdy w Polsce – ma takie przeświadczenie, nie wiem, czy słuszne, że dopiero, kiedy będzie podejrzenie choroby nowotworowej, czeka ją gehenna. Najpierw – proszę zrobić biopsję pod kontrolą USG. Potem, u następnego lekarza – proszę zrobić jeszcze rezonans. Oczywiście, kolejka, zapisy, stawanie, dzwonienie, przychodzenie do posła, który prosi, gdzieś dzwoni itd. Potem przyjdzie rozpoznanie. Na wynik histopatologiczny trzeba czekać. Potem jeszcze

poprawka, kontrola itd., a w końcu trzeba włączyć nowoczesne leczenie. Ale, żeby włączyć to leczenie nowoczesne, to albo trzeba czekać, albo znowu iść do posła albo znajomego i prosić o innowacyjne leczenie.

Jest kilka ośrodków w Polsce, których nie wymienię, bo musiałbym pochwalić z imienia i nazwiska, a jak opozycja pochwali, to prawdopodobnie będzie gorzej w nadzorze. Jest kilka takich ośrodków, gdzie naprawdę wzorowo pracują, i chwała im i cześć, ale to za mało. To jest za mało. Pacjent-obywatel oczekuje od państwa i od tego programu przeświadczenia, że w chwili rozpoznania lub podejrzenia choroby nowotworowej zostanie objęty kompleksową, przyjazną, z góry ustaloną opieką i że będzie prowadzony w sposób profesjonalny, przyjazny i konkretny. Nie może być czegoś takiego, że kiedy po tej gehennie rozpoznajemy konkretną chorobę, to pacjentka musi bardzo walczyć, żeby dostać nowoczesną, innowacyjną terapię. Jeśli uważacie, że to nie jest prawda, to tego, kto to zaneguje, zaproszę kiedyś na dyżur poselski. Jeśli ogłoszę, że w kwestii leczenia chorób nowotworowych, to zobaczą państwo, ilu przyjdzie pacjentów ze skargami, pretensjami, różnego rodzaju rozgoryczeniem, a nawet depresją, którzy odpuszczają sobie zgłębianie tematu – nie chcę rozpoznawać choroby, bo nie wiem, co mnie potem czeka, jaka droga przez mękę.

Natomiast, z drugiej strony, trzeba wiedzieć, że program jest potrzebny. Należy go wzmacniać i ewentualnie modyfikować, ale jest potrzebny. Wydaje mi się, że osiągnięciem tego parlamentu, poprzedniego i jeszcze poprzedniego jest to, że on jest. I chwała autorytetom naukowym, które go prowadzą, bo jest on potrzebny, trzeba go tylko doskonalić. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę bardzo, pani posłanka Skowrońska.

Poseł Krystyna Skowrońska (PO):

Panie przewodniczący, panie ministrze, panie i panowie posłowie, myślę odnośnie do tej informacji dotyczącej realizacji programów profilaktycznych, że pojawiająca się informacja o zwiększeniu zgłaszania się na badania mammograficzne z 23% w 2006 r. do 43% w 2011 – jak wynika z danych wskazanych w tej informacji – a na badania cytologiczne z 12,7% w 2006 r. do 24,4% w 2011 r., jest niesatysfakcjonująca, ale dobra. Dlaczego? Dlatego, że resort umawia się na realizację tego programu z podmiotami, które zrealizują takie badania profilaktyczne, i nie można winić resortu za to, że osoba, które otrzymuje takie zaproszenie, nie zgłasza się na badanie. Słyszałam, że informację przekazywano i dostarczano wieloma kanałami.

Z zadowoleniem przyjmuję przedłożoną informację, że podjęto współpracę w tym zakresie z lekarzami POZ-u. Wydaje się, że dla każdego z nas, dla każdego obywatela, jego lekarz rodzinny powinien to prowadzić – przekazywać takie informacje, łącznie z namawianiem do profilaktyki. Ten przyjmowany w 2005 r. program dotyczący zwalczania chorób nowotworowych to ważny krok, ale ważna jest sama świadomość i nie ma takiego obowiązku.

Przypominam sobie prowadzoną dyskusję, która dotyczyła tego, aby badania mammograficzne i cytologiczne były przeprowadzane razem z badaniami okresowymi dla pracowników, nawet z przeznaczeniem określonych środków. Żałuję, że tego rodzaju dyskusja nie zakończyła się w tym zakresie wspólnym działaniem, aby badanie okresowe pracowników zostało poszerzone właśnie o te badania.

Zatem, chciałabym, aby deklaracja ministra o współpracy z lekarzami POZ-u, jako niezwykle ważna, moim zdaniem, poprawiająca zdecydowanie przekonanie każdego pacjenta o konieczności wykonywania badań, poprawi realizację tego programu profilaktycznego. I tego bym życzyła, bo przecież pan przewodniczący Piecha wie, że wielokrotnie od roku 2005 to analizowaliśmy. Analizowaliśmy również koszty wysyłanych zaproszeń, sposób, w jaki powinny dotrzeć, a nie docierały. Media informowały o zaproszeniach wyrzuconych do kosza.

Do pana posła Dziadzi. Gdybym ja dostała takie zaproszenie dla tej pani, to bym jej to zaproszenie zaniosła. Pan poseł nie powiedział, czy to zaproszenie, które przychodzi od dziesięciu lat, zaniósł jej i czy ta pani na takie badanie poszła. To jest najprostsze

rozwiązanie. Bo jeśli do niej nie trafiono, bo instytucja, która wysłała zaproszenie, nie miała prawidłowego adresu – to możemy krytykować – to efektywniejsze byłoby jedno spotkanie albo odesłanie. Pan poseł mógłby się dowiedzieć, gdzie osoba, która wcześniej miała ten adres, mieszka dzisiaj. Ja w każdym razie nie dawałabym tego jako przykład, tylko powiedziałabym – przysłano do mnie, poszłam do tej pani, wręczyłam jej zaproszenie, zakończyło się to sukcesem, bo namówiłam ją na takie badanie. A zatem, tam, gdzie nie ma przymusu, gdzie nie ma rygoru, to działanie na pewno trzeba usprawniać, ale nie można wysuwać tak daleko idących wniosków, że resort nad tym nie panuje, bo jak można przyjąć wyniki z roku 2006, kiedy one były jeszcze gorsze.

Na pewno informacja powinna do nas docierać, ale to kosztuje. Telewizja i inne media nie przyjmują tego, że wychodzimy z taka akcją i nie proponują niskiej taryfy w imię tego wspólnego działania. Przez pewne stacje telewizyjne jest to traktowane jako komercja. Warto więc się zastanowić, jak skuteczne jest takie działanie. Wydaje mi się, że najlepszym podjętym działaniem – i oby zakończyło się sukcesem – jest współpraca z lekarzami POZ-u. Oni mają najczęstszy kontakt z pacjentem. Oni mają możliwość perswadowania i umiejętność przekonywania o potrzebie takiego badania. Rodzi się tylko pytanie – w jakim zakresie lekarze POZ-u podjęli taką inicjatywę? I po drugie – wiadomo, że nie ma nic za darmo – jakie kryteria albo jakie propozycje w zakresie tej współpracy z lekarzem POZ-u przedstawił resort, albo, jaka propozycja padała ze strony tego środowiska? Cóż możemy zrobić, jeśli program jest nieobowiązkowy? Nie możemy domagać się, żeby obywatel poszedł na badania. Nie możemy go do tego przymusić.

Według mnie, jeśli chodzi o informację, którą przedstawiono w tym zakresie – pewnie wolałabym, żeby przeprowadzono więcej badań, żeby efekt był większy, ale w porównaniu z latami przeszłymi, jest to działanie, które można uznać za zrealizowanie tego programu i poprawianie go z roku na rok.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Jeśli można, prosiłbym, żeby konkludować, czyli skracać swoje wypowiedzi. Byłbym bardzo wdzięczny, bo mamy jeszcze jeden punkt.

Rozumiem, że pan poseł Dziadzio zgłasza się w celu sprostowania albo *ad vocem*. Proszę – jak powiedziałem – nie rozwijać tych tematów.

Poseł Dariusz Dziadzio (RP):

Oczywiście, nie będę ich rozwijać. Po pierwsze, pani posłanko Skowrońska, nazwisko – Dziadzio, nie Dziadzi. Nie odmienia się tego nazwiska.

Po drugie, proszę mi nie zwracać uwagi na posiedzeniu Komisji, bo nie jestem pani synem. Może to pani robić w stosunku do swoich dzieci.

I po trzecie, jeżeliby pani dobrze słuchała tego, co powiedziałem, usłyszałaby pani, że pierwsze 2-3 listy, które przyszły do pani Wandy K. zostały opisane, że adresat jest nieznany, nie mieszka pod tym adresem i zwrócone poczcie, a więc de facto miały wrócić do osoby, która to wysyłała. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Pani posłanka Czaplicka, proszę uprzejmie. Później pan poseł Gos, pan poseł Ziętek, i pani posłanka Kłosin. Proszę.

Poseł Barbara Czaplicka (PO):

Ja króciutko, odnosząc się do uwagi zgłoszonej przez panią prof. Hrynkiewicz, dotyczącej szczepień. Chciałabym zaznaczyć, że procedury dotyczące szczepień są jasno określone. Przed każdym ze szczepień, w tym HPV, musi być wyrażona zgoda rodziców, a następnie – kwalifikacja przez lekarza do szczepienia. W tym wypadku adresatem nie może być resort zdrowia, a lekarz, który szczepi dziecko bez zgody rodziców. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Pan poseł Gos, proszę uprzejmie.

Poseł Marek Gos (PSL):

Panie przewodniczący, panie i panowie posłowie, panie ministrze, szanowni goście, wracamy do debaty, którą już odbyliśmy – tak mi się przynajmniej wydaje – bo w niej uczest-

niczyłem na sali plenarnej i o wielu sprawach już rozmawialiśmy, myślę więc, że szkoda czasu. Natomiast proponuję, żeby naprawdę odnieść się do przyszłości i propozycji rozwiązań, które powinny poprawić efektywność środków wydawanych na program, bo ja nie mam wątpliwości, że te program powinien być kontynuowany.

Zaczynamy dzisiaj analizę wskaźników i porównujemy efekty z tymi sprzed sześcioma laty – bo tak mamy porównywane dane – a przecież nikt, nawet z ekspertów, nie przewidywał, że tendencje zachorowalności na nowotwory będą tak wzrastające. Dobrze, że dzisiaj ten program jest, bo trudno sobie wyobrazić, żeby go w ogóle nie było. Zatem te dwie rzeczy bierzmy pod uwagę. Mierzmy też siły na zamiary. Mam też świadomość, że w tej chwili system „nie chodzi", chociaż jest on dobry. Polski system oparty na regionalnych ośrodkach onkologicznych rzeczywiście się sprawdza. Jak dotąd, jest on publiczny, mamy na niego wpływ. On się rozwija, idzie w dobrym kierunku, natomiast rzeczywistość mocno nas przytłoczyła. O przyczynach tego była już mowa dzisiaj, na posiedzeniu Wysokiej Komisji.

Drodzy państwo, jeżeli resort koordynuje te wszystkie sprawy i to on nadaje ostateczny kształt rządowym aktom prawnym, a także programom, wydaje się, że dzisiaj w odpowiedzi na nasze oczekiwania w formie dezyderatu powinniśmy otrzymać konkretne propozycje. Nas, na dobrą sprawę, mało interesuje sposób dochodzenia do tego, a tym bardziej przeciętnego pacjenta nie interesuje to, jak dochodzimy pewnych wniosków – liczą się efekty. W związku z tym, drodzy państwo, panie ministrze, spróbujcie zaangażować całą machinę POZ-owską, bo dzisiaj każdy próbuje odsuwać od siebie tego pacjenta i chciałby wykonywać tych czynności medycznych jak najmniej za jak największe pieniądze. W ten sposób, szanowni państwo, zapchamy każdy dobry system, i do tego dzisiaj doszło. Przewidywania były zupełnie inne. I jeżeli dzisiaj profilaktyka na poziomie POZ-u, jeżeli medycyna pracy – jak powiedziała pani poseł Skowrońska – nie zacznie się tymi obszarami interesować w sposób praktyczny, a nie tylko werbalny, to nie możemy mieć pretensji, że pacjenci w dyskomforcie stoją w kolejkach itd. Mówiłem o tym podczas analizy Sprawozdania z wykonania programu za ubiegły rok.

Drodzy państwo, kolejna rzecz. Nie może być tak, że ośrodki onkologiczne nie mają płaconych ciężkich pieniędzy za nadwykonania. To jest jakaś paranoja. W związku z tym, bez aktywnego włączenia się Funduszu w rozwiązywanie tych problemów też sobie nie poradzimy. To nie może być tylko autokratyczne rzucanie pustych złotówek, których w końcu też brakuje, ale musi być autentyczne zaangażowanie wszystkich instytucji, w tym płatnika.

Konkludując, panie przewodniczący. Żeby ten system miał ludzką twarz, żeby do systemu trafiało mniej pacjentów, musimy poprawić efektywność pracy od samego początku. Przecież zakładaliśmy kiedyś w reformie, że ten system ma się oprzeć na lekarzu pierwszego kontaktu, na lekarzu rodzinnym. Odbudowaliśmy po tej transformacji medycynę pracy, która bardzo szwankowała. Dzisiaj ta sytuacja jest ucywilizowana, ale są to instrumenty, których powinniśmy użyć do walki z najpoważniejszą dzisiaj jednostką chorobową, bo ona nas „kładzie" równo.

Tak więc, panie ministrze, jeszcze raz bardzo proszę, wykorzystując to szanowne grono, które pan był uprzejmy w tym dokumencie przywołać – dobrze, że mamy na kim się oprzeć – i które, przynajmniej w części, jest dzisiaj z nami. My nie jesteśmy za tym, żeby ten program przestał istnieć, żeby te pieniądze przeznaczyć na coś innego. Przeciwnie – chcemy dla państwa wylobbować w Wysokim Sejmie, również u ministra finansów, może nawet większe środki, ale musimy mieć argumenty, których dzisiaj nam brakuje. Wiemy, w które obszary z pieniędzmi wejść – wiem, że o pieniądze nie jest łatwo – ale trzeba wiedzieć, na co chce się je wydać, a my po pana dzisiejszej odpowiedzi w zasadzie wiemy tyle, co po debacie na sali plenarnej. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie, pan poseł Ziętek, a później pani posłanka Kłosin.

Poseł Jerzy Ziętek (PO):

Dziękuję serdecznie. Panie przewodniczący, szanowni goście, bardzo sierdzenie dziękuję za odpowiedź na ten dezyderat. Zacznę od siódmej strony tego dokumentu. Faktycznie,

działania z zakresu psychoonkologii – powiem krótko – są niezwykle ważne: wspieranie pacjentów w czasie tej trudnej choroby.

Bardzo cieszy mnie fakt, że rząd myśli o wprowadzeniu diagnostyki molekularnej. Swego czasu robiłem badania mikromacierzy, dotyczące raka jajnika, a szczególnie bardzo ciekawej dziedziny, a mianowicie graniczności tej złośliwości. Wydaje mi się, że wiodącym ośrodkiem i laboratorium u nas, na Śląsku, jest właśnie laboratorium mikromacierzy w Sosnowcu. Polecam więc doświadczenia tego laboratorium Śląskiego Uniwersytetu Medycznego… W województwie śląskim – dobrze, niech tak będzie.

Chciałbym wrócić do rejestru. Faktycznie tę zgłaszalność, szczególnie w przypadku raka szyjki macicy, jakby sumujemy. Jest to program SIMP, czyli z populacyjnego programu profilaktycznego i dokładamy do tego jednak dane AOS-ów. I faktycznie wtedy ta zgłaszalność w województwie śląskim wypada lepiej – myśmy to też podliczyli. Nie mamy w dalszym ciągu… Przyznam szczerze, że mam pewien pomysł, jak to zrobić, ale będę prosić o pomoc, żeby do tej zgłaszalności dołączyć również badania cytologiczne wykonywane w specjalistycznych praktykach lekarskich. Jednak, z drugiej strony, jeśli to policzymy i zobaczymy, że ta zgłaszalność nie jest aż taka zła – mogłaby zawsze być lepsza – to wskaźniki umieralności są tym bardziej zastraszające. To poddaję pod rozwagę.

Chciałbym również zwrócić uwagę na lekarzy POZ-ów. Wydaje mi się, że tędy droga do przedstawienia jakichś propozycji. W województwie śląskim myślimy nawet o łączeniu profilaktyki, a nawet wynagradzaniu – za chwilę o tym powiem. Ważną sprawą jest również to – i tu prośba do rządu, o finansowanie szczególnie tej części profilaktyki, jaką jest edukacja. Zwracam uwagę na to, że ośrodki, które prowadzą tę edukację, często do mnie pukają, ponieważ to finansowanie w ciągu roku często nie jest równomierne, a związku z tym, nie mogą tych zajęć edukacyjnych dobrze zaprogramować, a szczególnie w szkołach.

Zwracam również uwagę na fakt, że „Narodowy program zwalczania chorób nowotworowych" to jest oczywiście ważny akt, profilaktyka też jest ważna, natomiast cała praca w poszczególnych województwach powinna być oparta na modelowych, kompleksowych programach profilaktycznych. Przecież w poszczególnych województwach mamy wojewódzkie ośrodki koordynacyjne, wojewódzkie stacje sanitarno-epidemiologiczne, które prowadzą fantastyczną edukację, mamy Kuratorium Oświaty i Polski Komitet Zwalczania Raka na Śląsku. Jeżeli złączymy te wszystkie siły, jeśli chodzi o edukację w poszczególnych województwach, to wydaje mi się, że ten program ruszy. Zwracam również uwagę na to, że – moim zdaniem – jeżeli chodzi o dane epidemiologiczne i epidemiologię w poszczególnych powiatach i gminach, powinno być zróżnicowane działanie, dlatego, że są takie powiaty, które są wolne od nowotworów, a są takie, w których jest i wysoka zachorowalność i wysoka śmiertelność. Zatem te działania będą musiały być trochę bardziej skomplikowane i bardziej zróżnicowane. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę, pani poseł.

Poseł Krystyna Kłosin (PO):

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący, panie ministrze, szanowni panowie posłowie, szanowni państwo. Panie ministrze, bardzo się cieszę z tego, że resort przygotowuje się do wdrożenia bardzo nowoczesnego programu diagnostyki molekularnej i chciałabym bardzo za to podziękować i, podobnie jak poseł Ziętek, jeszcze zapytać o ten program. Jak jesteśmy przygotowani? Bo wiemy, że metody diagnostyki molekularnej pozwalają na bardzo szybkie zdiagnozowanie w bardzo wczesnych fazach niektórych typów nowotworów, pozwalają też określić schemat leczenia pacjenta. Czy pan minister mógłby nam przybliżyć, na jakim etapie jesteśmy z tym programem, które ośrodki byłyby obecnie predestynowane do prowadzenia tych programów w pierwszej kolejności? Czy te techniki diagnostyki molekularnej będą stosowane również w badaniach skryningowych – czy możemy na to liczyć? Pod koniec dokumentu pan minister stwierdził, że przewidują państwo wprowadzenie metod badań molekularnych również do standardowej procedury klinicznej, w przypadku niektórych nowotworów. Chciałabym więc dopytać, które nowotwory ewentualnie mogłyby być objęte tym programem w pierwszej kolejności, i w któ-

rych ośrodkach pacjenci mogliby liczyć na tego typu metody diagnostyczne, a następnie nowoczesną terapię. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo, pani poseł. Proszę uprzejmie, pani przewodnicząca Beata Małecka-Libera.

Poseł Beata Małecka-Libera (PO):

Dziękuję bardzo. Panie ministrze, panie przewodniczący, myślę, że dzisiaj dyskusja nad tym dezyderatem powinna iść w innym kierunku, bo my, przyjmując Sprawozdanie z realizacji programu za rok 2010 i za rok 2011, jednoznacznie w Komisji wypowiedzieliśmy się – była pełna jednomyślność – że oczekujemy dużych zmian w obrębie tego programu. Dlatego zrodził się dezyderat Komisji. Myślę, że dzisiejsza odpowiedź pana ministra na nasz dezyderat w formie pisemnej nie do końca spełnia nasze oczekiwania, ponieważ brakuje nam ścieżki pokazującej, którędy i w jaki sposób państwo chcą te zmiany przeprowadzać. To, co jest zapisane, to rzeczy bardziej techniczne. Jak już ktoś przede mną powiedział, nie do końca nas posłów interesuje, w jaki sposób państwo do tego dochodzą. Nas interesują konkretne zmiany.

Dlatego uważam, że należałoby uzupełnić pewne informacje, nie tylko związane z profilaktyką, ale i z częścią organizacyjną, ponieważ, z tego, co pamiętam, w dezyderacie postulowaliśmy także zmiany dotyczące sprzętu i jego wykorzystania. Tutaj nie ma ani jednego słowa na ten temat.

Mam do pana ministra jedno pytanie. Tłumaczą nam tu państwo, jakie jest stanowisko AOTM-u w stosunku do szczepionki przeciwko brodawczakowi. Mam pełną świadomość tego – jestem lekarzem – że szczepionki nie zawsze oddziałują na wszystkie wirusy, a tym bardziej na tego typu, ale proszę pamiętać, że brodawczak i zakażenia brodawczakiem ludzkim to nie tylko schorzenia szyjki macicy, ale także coraz częstsze schorzenia w obrębie jamy ustnej. Mówimy więc tutaj o szeroko pojętej profilaktyce. Dlatego też enigmatyczna odpowiedź, że AOTM wydaje opinię negatywną jest dla mnie dziwna, bo z tego, co wiem, AOTM wydaje pozytywne opinie w stosunku do programów samorządowych. Dlatego bardzo bym prosiła o uściślenie stanowiska ministerstwa. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Pan przewodniczący Maciej Orzechowski, poroszę.

Poseł Maciej Orzechowski (PO):

Panie przewodniczący, panie ministrze, Wysoka Komisjo, ja też wolałbym, żeby w odpowiedzi na nasz dezyderat były bardziej konkretne zapisy, nawet, gdyby było ich mniej. Ja tak to odczuwam – wiem, że czas był niedługi, ale, jeśli chodzi o kwestie dotyczące Porozumienia Pracodawców Ochrony Zdrowia i lekarzy POZ-u, to cały czas mam wrażenie, że jest deklaracja dobrej woli i współpracy po każdej ze stron. Każdy by chciał, żebyśmy możliwie dobrze diagnozowali, następnie leczyli i żeby ten program profilaktyczny działał jak najbardziej sprawnie, ale wolałbym konkretne deklaracje z każdej ze stron, to znaczy – co na poziomie POZ-u udało się do dzisiaj uzgodnić. Nawet, gdyby to była mała rzecz, na przykład, że osoby pozostające pod opieką lekarza rodzinnego mają rokrocznie weryfikowalne wszystkie badania w zakresie objętym skryningiem. Jest to jakaś populacja – lekarz sprawdza, czy ktoś z tej populacji, którą ma pod opieką, ma ten wynik, czy nie. Mówimy tu chyba o niedużo kosztowej kwestii, ponieważ dystrybucją zaproszeń na chwilę obecną zajmuje się ktoś zupełnie inny. Jest to więc wyłącznie sprawdzenie, na ile te wyniki docierają nie tylko do pacjentów, ale właśnie do lekarza rodzinnego, tak, żeby on miał to pod kontrolą.

Powiem szczerze, że nie chciałbym dyskutować z oceną Agencji Oceny Technologii Medycznych, bo najgorszą rzeczą, jaką byśmy zrobili tu, na posiedzeniu Komisji, byłoby arbitralne wypowiadanie się na temat rzeczy, które są profesjonalnie badane przez tę agencję. Gdyby na w okresie od 3 sierpnia 2009 r., kiedy Agencja wydała taką, a nie inną opinię, do teraz, coś się zmieniło w zakresie szczepionek i szczepów, które się zmieniają i są mniej lub bardziej onkogenne, i otrzymalibyśmy jakąś nową informację, że taką ewaluację szczepionek Agencja Oceny Technologii Medycznych rozpoczęła

lub zdążyła przeprowadzić, to byśmy mieli o 2-3 lata świeższy materiał niż ten, który obecnie posiadamy. Natomiast daleki byłbym od podważania albo próby dezawuowania tej oceny przeprowadzonej przez Agencję, którą wspólnie powoływaliśmy. To jest jakby podważanie jej wiarygodności.

Odnośnie do kwestii dotyczącej diagnostyki molekularnej, to jak najbardziej jest to słuszna teza, tylko chciałbym dowiedzieć się, ile tych środków z „Narodowego programu zwalczania chorób nowotworowych" będziemy przeznaczać w jakim segmencie diagnostyki i kogo ona będzie dotyczyć, bo na dzisiaj jest to bardziej bardzo fajna, ciekawa informacja, niż konkretny sygnał, że w zakresie takiego czy innego nowotworu, takich czy innych środków, osoby z różnych przyczyn potencjalnie bardziej zagrożone będą w ten sposób diagnozowane. Tego w tej odpowiedzi mi brakuje, bo nawet małe ustalenie, ale konkretne, rzutowałoby na to, że w tym programie, kiedy za rok będziemy go ewaluować, pojawią się odpowiedzi na pytania, które padły na posiedzeniu Komisji i wnioski po tym posiedzeniu, dotyczące tego, że rokrocznie spotykamy się, następuje omówienie olbrzymiego programu, ale, tak naprawdę, nie mamy wytycznych, którymi kierujemy się w roku kolejnym. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Czy ktoś z zaproszonych gości chciałby jeszcze zabrać głos? Jeszcze pani poseł. Proszę bardzo.

Poseł Janina Okrągły (PO):

Jeszcze ja, króciutko. Panie przewodniczący, panie ministrze, bardzo się cieszę, że tutaj została zauważona rola opieki podstawowej. Ja jestem z opieki podstawowej. Jestem lekarzem, wprawdzie rodzinnym, ale internistą. W tej opiece pracowałam kilkanaście lat i uważam, że jest to segment ochrony zdrowia zupełnie niewykorzystany w profilaktyce.

Przy tej dyskusji należałoby się może zastanowić, jak stworzyć system, żeby opieka podstawowa była zainteresowana przeprowadzaniem badań profilaktycznych. Mówiliśmy na innych posiedzeniach, że stawka kapitacyjna nie spełnia swojej roli, że powinny być jeszcze inne systemy motywacji. Czy nie stwarzać również zachęty do badań profilaktycznych jakąś stawką zadaniową, prowadząc system rozliczeniowy za wykonane badania profilaktyczne w grupie objętej opieką przez lekarza POZ-u. Z tym, że jest jeden kłopot dla lekarza opieki podstawowej – brakuje nam informacji o tym, jaka grupa naszych pacjentów miała takie badania wykonane? Przepływ informacji w tym zakresie zupełnie szwankuje, po prostu go nie ma. Trzeba by więc wykorzystać ten segment.

Co więcej – pielęgniarka i położna środowiskowa… Czy nie należałoby uruchomić również położnych środowiskowych w zakresie wykonywania cytologii? Wiele dziewcząt – pielęgniarek i położnych – jest przeszkolonych, z certyfikatami. Mają certyfikaty niewykorzystane. Apeluję więc i jako lekarz opieki podstawowej mówię, że jesteśmy gotowi na zwiększenie swego zaangażowania w profilaktyce.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Pan dyrektor Góźdź, proszę bardzo.

Dyrektor Świętokrzyskiego Centrum Onkologii Stanisław Góźdź:

Panie przewodniczący, szanowni państwo…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Panie dyrektorze, bardzo proszę o krótkie wystąpienie, bo mamy jeszcze jeden punkt programu, a czas jest bardzo cenny.

Dyrektor Świętokrzyskiego Centrum Onkologii Stanisław Góźdź:

Doskonale to rozumiem. Drodzy państwo, od 34 lat jestem onkologiem. W tym czasie udało mi się wybudować od podstaw w miarę nowoczesny ośrodek onkologiczny i cały czas pozostaje dla mnie wielkim wyzwaniem i problem profilaktyka onkologiczna. O wiele łatwiej było wybudować to Centrum niż skłonić pacjentki, żeby korzystały z nowoczesnego cytomammobusu, mimo że sam jeżdżę do gmin, że mam spotkania i w sołectwach, i w gminach, i w powiatach, rozmawiamy z proboszczami. Proszę państwa, w tej chwili skłonienie naszego społeczeństwa do aktywnego podejścia do swego

zdrowia, żeby nasze społeczeństwo rozumiało, że moje zdrowie jest w moich rękach, jest wyzwaniem większym niż zdobycie ośmio-dziesięciotysięczników. Sam resort zdrowia, sama garstka onkologów tego nie dokona. Tu potrzebna jest edukacja całego społeczeństwa, zmiana podejścia zarówno w szkolnictwie… Jest to bardzo złożony problem. To, co się w tej chwili dzieje, co widzę i co słyszę, to wielkie zniecierpliwienie państwa. Państwa uważają, że dzisiaj wydane pieniądze już mają przynieść efekt. Może i tak powinno być, ale zmiana mentalności naszego społeczeństwa naprawdę wymaga długiej pracy. Kroki, które zostały podjęte, te dyskusje, wymiana doświadczeń i ustalenie pewnych kierunków wymaga cierpliwości. I proszę państwa o trochę cierpliwości jako onkolog z prowincji. Żeby te sprawy poukładać, potrzeba wielu przemyślanych, spokojnych kroków, żeby mogło się urodzić coś jeszcze lepszego.

Na zakończenie powiem, że bez pieniędzy na Narodowy program nie istniałoby nasze Centrum, bo wymiana sprzętu… Nie widzę celowości w zwiększeniu środków na profilaktykę, jeżeli nie będzie aktywności osób, które będą chciały korzystać z tych wszystkich dobrodziejstw, jakie są. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję. Proszę uprzejmie. Potem pan prof. Zatoński i pan prof. Orłowski, ale bardzo proszę…

Konsultant krajowy w dziedzinie radiologii i diagnostyki obrazowej Jerzy Walecki:

Ja krótko. Jerzy Walecki. Jestem konsultantem krajowym do spraw radiologii i diagnostyki obrazowej. Chciałbym odnieść się do dwóch pytań. Pierwsze, zadała pani poseł – prof. Hrynkiewicz, a drugie pytanie dotyczy molekularnej terapii i diagnostyki. Te dwie odpowiedzi przedstawię w jednym bloku.

Proszę państwa, truizmem jest twierdzenie, że diagnostyka jest podstawą wczesnego rozpoznawania, oceną odpowiedzi na leczenie i wszystkich tych elementów niezbędnych w onkologii. Rzeczywiście, te proporcje pomiędzy profilaktyką a sprzętem wyglądają tak, a nie inaczej, z tym, że sprzęt jest bardzo drogi, a wysycenie sprzętem w Polsce – mówię o drogim sprzęcie w rozumieniu PET, MR, TK – ciągle nie jest porównywalne z krajami europejskimi. Szczególnie jeśli chodzi o MR i PET ciągle mamy zbyt mało systemów na 100 mln mieszkańców. Jak powiedziałem, te wskaźniki nie są zbyt wysokie.

Jeżeli mówimy o sprzęcie, to kosztuje on ciężkie pieniądze. Chciałbym zaznaczyć, odnośnie do diagnostyki molekularnej, że pojęcie diagnostyki im terapii molekularnej jest zróżnicowane i są różne punkty widzenia dotyczące tego terminu. Nie będę mówić o biologii molekularnej, tylko, w odpowiedzi na pytania państwa, chciałbym w kilku słowach wyjaśnić, na czym polega diagnostyka molekularna i jak ona przekłada się na leczenie molekularne.

Najogólniej rzecz biorąc, chodzi o to, że staramy się diagnozować na poziomie molekularnych lub komórkowym 60 poziomów mitochondriów w górę, do gęstości receptorów czy epitopów na błonach komórkowych, i do samych komórek. Mając odpowiedź diagnostyczną na to, co dzieje się w tej tkance – zaraz powiem, jakimi metodami, i gdzie – mamy, po pierwsze, jasność, jak leczymy, po drugie, czy skutecznie leczymy, i po trzecie, czy na przykład jest wznowa. Klasycznym przykładem jest ocena leczenia antyangiogenetycznego. Leki, które blokują angiogenezę – ten główny motor, który napędza wzrost nowotworu – możemy stosować, jeżeli przedtem dokonamy diagnostyki badań perfuzyjnych. Te badania perfuzyjne… Wiem, że nie rozumiecie… Jest mi bardzo przykro. Przyłożyłem się do tego i chciałem państwu odpowiedzieć tak, jak poważny jest ten problem, którym się zajmujemy.

Bez pieniędzy i bez nowych technik, właśnie perfuzyjnych czy spektroskopii, które są w tych aparatach, które zostały zakupione, nie byłoby możliwości leczenia molekularnego. I tyle.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję, panie profesorze. Pan prof. Orłowski i pan prof. Zatoński. Rozumiem, panie profesorze, że nie rozumiemy wszystkiego, i to bardzo dobrze, bo Komisja Zdrowia nie jest od leczenia. Od leczenia jest pan. My sobie nie uzurpujemy prawa do leczenia, nato-

miast będziemy oceniać pana po wynikach – a to już jest gorzej – czy pan marnuje pieniądze, czy nie. Proszę bardzo, panie profesorze.

Konsultant krajowy w dziedzinie chirurgii klatki piersiowej Tadeusz Orłowski:

Szanowni państwo, oczekują państwo wyników natychmiast. Chciałbym podkreślić, że w onkologii czeka się na wyniki kilka, a czasem nawet kilkanaście lat. A zatem, jeżeli ten program został uchwalony w roku 2005, i nakłady – że tak powiem – zaczęły pracować na rzecz tego programu, to tych wyników można oczekiwać nie prędzej niż za 3-4 lata. I nieprawdą jest, że nie ma sukcesów, proszę państwa, bo sukcesy są. Powiem – szkoda, że państwa tego nie dostrzegają. Pan prof. Zatoński co roku publikuje dane – czy mogę prosić o rozdanie tych materiałów?

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Tak, sekretariat się tym zajmie. Panie profesorze, proszę kontynuować. Będzie czas, to rozdamy. My tego teraz nie przestudiujemy…

Konsultant krajowy w dziedzinie chirurgii klatki piersiowej Tadeusz Orłowski:

To są tylko obrazki, łatwo rozpoznawalne. Proszę zwrócić uwagę na to, że w odniesieniu do nowotworów, o których tu mówimy, odnotowujemy spadek umieralności i spadek zapadalności. Chcę państwu powiedzieć, że te pieniądze, które zostały wcześniej przyznane kardiologii, już przynoszą olbrzymie rezultaty. Proszę to porównać z onkologią – to za moment będzie widoczne.

Natomiast, odnośnie do tego, co się dzieje w raku płuca – jest to bardzo istotne, proszę państwa – nie możemy oczekiwać, że będzie spadek umieralności, czy zachorowalności, chociaż to się odnotowuje wśród mężczyzn, ale nie dzięki profilaktyce wtórnej, tylko dzięki profilaktyce pierwotnej, o czym mówimy bardzo mało i ze strony państwa wsparcie tej profilaktyki nie jest takie, jakiego byśmy oczekiwali. Proszę zwrócić uwagę na tabele, które tu państwu pokazałem – od 2007 r., jeżeli chodzi o raka płuca, byliśmy w stanie wyleczyć we wczesnych stadiach dużo więcej pacjentów niż w okresie sprzed programu. To się dzieje dzięki tym pieniądzom, które zostały na to przeznaczone.

Ja państwu na tych przeźroczach pokazuję też pięcioletnie przeżycia, o czym było tu mówione. Życzyłbym sobie, żeby we wszystkich nowotworach, i na całym świecie, były takie wyniki, jakie tu pokazuję. I to nie są wyniki na oparte małej grupie, bo są to wyniki oparte na unikalnym Krajowym Rejestrze Raka Płuca, który stworzyliśmy na bazie pieniędzy z tego programu, który nie istnieje w żadnym innym kraju europejskim.

I proszę zwrócić uwagę na ostatnią stronę – gdzie jesteśmy w stosunku do innych krajów europejskich? Jesteśmy przed Szwecją, Wielką Brytanią i Irlandią Północną. Jeszcze nam daleko do Holandii, Finlandii czy USA, ale jeżeli nie będzie tych nakładów inwestycyjnych… Proszę państwa, mówimy o wczesnej diagnostyce, tylko co potem – wykryjemy raka i nie będzie go napromieniać czy operować, bo nie będzie sprzętu, nie mówiąc o tym, że w tej chwili, żeby wykryć wczesny nowotwór, potrzeba bardzo skomplikowanej aparatury, a badania molekularne wykorzystywane są w leczeniu, a nie we wczesnej diagnostyce. Wykorzystanie badań molekularnych we wczesnej diagnostyce to pieśń przyszłości. I bardzo proszę wziąć to pod uwagę, bo – proszę państwa – ten program nie urodził się z niczego. On powstawał przez wiele lat i był tworzony przez grupę entuzjastów, którzy chcieli onkologii pomóc. Wśród nas są tacy, którzy byli w tym od początku. I my, spierając się na tych zebraniach, nie mówimy o niczym – staramy się go ulepszać, ale uważam, że te środki, które są przeznaczane na programy skryningowe, powinny być lepiej wykorzystywane, ale jeżeli zwiększymy te środki, a zahamujemy zakupy inwestycyjne, to tych programów, które pokazywane są w telewizji, o tragicznej sytuacji – one czasami są tworzone na zamówienie – będzie jeszcze więcej, proszę mi wierzyć. Tym bardziej, że szpitali, nawet tych, które są dobrze zarządzane – nie mają długów, nie stać na zakupienie drogiego sprzętu. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Jeszcze dwa wystąpienia – pan prof. Zatoński i pan dr Meder. Rozumiem, że będzie teraz walka postu z karnawałem, czyli, ciężki sprzęt kontra profilaktyka. Pewnie tego nie rozstrzygniemy, bo ja mam inne zdanie niż pan profesor Orłowski

i pan dyrektor Góźdź, bo wcale nie uważam, że wszystkie pieniądze z programu trzeba przeznaczyć na sprzęt. Natomiast nikt nie kwestionuje tego, że ten program powinien istnieć i powinien być wykorzystany. Przed rządem stoi niebagatelne zadanie, bo żeby skonsumować te miliardy złotych, które zaproponował w programie, to musiałby już w przyszłym roku podwyższyć nakłady, na co z powodów oszczędnościowych się nie zanosi. Policzyłem, że musiałoby być po 350 mln zł. Oczywiście, sprawa sprzętu to jedna sprawa, natomiast Komisja Zdrowia nie kwestionuje programu, tylko mówi, że jest czas, żeby znowelizować ustawę, czyli przekierować część środków i inaczej je wykorzystywać. Pan prof. Zatoński, proszę bardzo.

Kierownik Zakładu Epidemiologii i Prewencji Nowotworów Centrum Onkologii-Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie Zbigniew Zatoński:

Przepraszam, ale nie umiem mówić, kiedy siedzę…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Bardzo mi przykro, panie profesorze, ale musi pan mówić do mikrofonu. W związku z tym, dbając o pana kręgosłup, wolałbym, żeby pan siedział. Proszę.

Kierownik Zakładu Epidemiologii i Prewencji Nowotworów Centrum Onkologii-Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie Zbigniew Zatoński:

Mówię do mikrofonu, ale mogę stać. Czy tak? Serdecznie dziękuję.

Właściwie będzie to nudne, bo chciałbym się przyłączyć do chóru moich kolegów, i po pierwsze, bardzo podziękować państwu za to, że w 2005 r. i 2006 r. państwo, czy państwa poprzednicy uchwalili ten program – a warto przypomnieć, że przyjęto go głosami wszystkich partii, więc nie ma opozycji, jeżeli chodzi o ten program.

Czy ten program funkcjonuje dobrze, średnio, czy bardzo źle? Mam dużo lat i bez przerwy operuję liczbami. Jeżeli wzrosła zgłaszalność na badanie mammograficzne z 23% do 47%, to czy to jest sukces? Moim zdaniem, jest to ogromny, także cywilizacyjny sukces – dwukrotny wzrost w bardzo krótkim czasie. Jeżeli patrzy się na doświadczenia krajów zachodnich, to tam to trwało znacznie dłużej. Tam się buduje nowoczesne programy walki z rakiem, takie, jakie my możemy robić tylko dzięki temu, że jesteśmy suwerenni, wolni i nieźle nam idzie praca – mamy trochę pieniędzy, więc możemy te rzeczy robić szybciej. Czy można byłoby to robić jeszcze szybciej? Czy zgłaszalność mogłaby wzrosnąć do 80%? Osiemdziesięcioprocentowej zgłaszalności nie ma w większości krajów, także Europy Zachodniej. Czyli, jesteśmy na dobrej drodze. Potrzeba nam cierpliwości.

Czy państwo mogą być dumni z tego programu, z którego nam trudno jest być dumnymi, bo to jest nasz zawód – za to nam się płaci – jeżeli udało się – i z tego jestem dumy – doprowadzić do tego, że w Polsce każdego roku z powodu raka płuca zachorowuje i umiera mniej osób – mężczyzn, bo u kobiet sprawa jest bardziej skomplikowana, kobiety są bardziej skomplikowane… Jeśli będę jeszcze przedłużać, to pan przewodniczący mnie wyrzuci, ale prawda jest taka, że zachorowania na raka płuca w Polsce u mężczyzn maleją.

Państwo bardzo się martwią sprawami raka szyjki macicy. Nikt się tym nie martwi bardziej niż ja, ale znowu bardzo chętnie pokażę państwu dane – jeżeli państwo zechcą – że współczynniki zachorowania i umieralności wzrosły w Polsce w ostatnich dziesięcioleciach o 50-80%, w zależności od grupy wiekowej. Mogę państwu powiedzieć, że z powodu raka szyjki macicy wzrosła liczba umierających kobiet o 300 osób. Czy to jest mało, czy dużo? To jest bardzo dużo. Czy można by było działać szybciej? Można by było, i na pewno jedną z możliwości jest lepsza organizacja i lepsze wydatkowanie pieniędzy.

Tak więc, po pierwsze, wydaje nam się, że potrzeba trochę cierpliwości. Nowotwór to jest bardzo skomplikowana choroba. Nikt, kto jest chory na chorobę terminalną, nie może być szczęśliwy, również jego rodzina. Z tego musimy sobie zdawać sprawę. Trzeba robić wszystko, co jest możliwe, ale te możliwości są tylko ludzkie. Nigdzie, w żadnym kraju, ten problem nie został opanowany.

Wydaje mi się więc, że idziemy w dobrym kierunku. Czy nic nie trzeba zmienić? Przeciwnie, panie ministrze – trzeba więcej pieniędzy na prewencję pierwotną. Zgadzam się z tym. Trzeba równiej te pieniądze dzielić – absolutnie zgadzam się z panem przewodniczącym, że nie można 90% środków wydawać tylko na sprzęt, bo musi panować pewna

harmonia, ponieważ walka z rakiem składa się kilku etapów i żadnego z nich nie może zabraknąć. Dlatego – kończąc – jeszcze raz dziękujemy państwu za to, co państwo robią. Dziękujemy, że państwo motywują rząd, żeby jeszcze lepiej się starał – to jest państwa dobre prawo. Myślę jednak, że od czasu do czasu dobrze by było, żebyśmy sobie uświadomili, na jakim etapie walki z rakiem w Polsce jesteśmy. I tu zgadzamy się także z panią posłanką, że ciągle jesteśmy na początku drogi.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie, pan dr Meder, później pan – widzę, że się pan zgłasza – i pan poseł.

Prezes Polskiej Unii Onkologii Janusz Meder:

Dzień dobry państwu. Przepraszam, że siedzę tyłem. Powiem bardzo krótko, jako prezes Polskiej Unii Onkologii, który świadkował rodzeniu się tego programu i walczył o to, żeby była ustawa, która gwarantuje jego realizację.

Dziękuję za wszelkie krytyczne głosy, które nie tylko dzisiaj, ale i na poprzednich posiedzeniach Komisji Zdrowia usłyszeliśmy. Myślę, że w trakcie trwania tego programu – pozostały jeszcze trzy lata do jego zrealizowania w pełni – nie wszyscy zdajemy sobie sprawę z tego, jak wiele dokonano. Dzisiaj słyszeliśmy tylko fragmenty tych wypowiedzi, bo tego nie da się określić w kilku słowach. Chcę też wyraźnie powiedzieć, że nie wszyscy pamiętają, że ten program interwencyjny – bo tylko na to nas było stać – przewidywał, że na jego realizację potrzeba 3 mld zł przez dziesięć lat. Jak państwo doskonale wiedzą, z góry było wiadomo, że co roku będzie można kierować na to z budżetu państwa mniej więcej 250 mln zł, czyli każdego roku trzeba dodatkowo pozyskiwać ze źródeł pozabudżetowych około 50 mln zł, żeby ten program się udał. Mam takie doświadczenia, wspierając działanie tego programu i to, co jest w nim zapisane, organizując, między innymi, wieloletnie kampanie pt. „Zdrowa gmina", „Mam haka na raka" i wiele innych, jak trudno jest pozyskiwać środki finansowe ze źródeł pozabudżetowych, ale mimo to, w realizacji tych kampanii wspierających Narodowy program, widzimy wyraźnie, jak wiele można zrobić uruchamiając inicjatywy oddolne, uruchamiając taki łańcuszek, gdzie na głównym miejscu jest lekarz rodzinny – zawsze mówiłem, że głównym partnerem Polskiej Unii Onkologii jest instytucja lekarza rodzinnego – ale nie tylko lekarz rodzinny, bo i pielęgniarka środowiskowa, która teraz nazywa się pielęgniarką rodzinną, a także położne.

Proszę państwa, na zakończenie powiem, że nie sposób było dzisiaj, moim zdaniem, przedstawić bardziej konkretnego programu, który miałby modyfikować Narodowy program, ponieważ za poprzedników pana ministra Winnickiego, odpowiedzialnych za realizację tego programu, była pewna stagnacja. Rada do spraw Zwalczania Chorób Nowotworowych, niestety, zbierała się incydentalnie. Był więc przestój, który prawdopodobnie teraz skutkuje tym, że chcielibyśmy być w innym miejscu niż jesteśmy. Dajmy jednak szansę panu ministrowi – jesteśmy po rozmowach. Wiem, że zawiązane zostały zespoły eksperckie, które – jak myślę – w ciągu najbliższych dwóch-trzech miesięcy wypracują te konkrety, na które państwo czekają. Dajmy szansę panu ministrowi, bo wiem, że w tej chwili jest nowy rozdział na poziomie Ministerstwa, jeśli chodzi o troszczenie się o realizację „Narodowego programu zwalczania chorób nowotworowych". Sam zgłosiłem konkretne postulaty. Pan minister obiecał, że wraz z zespołem zajmie się tym bardziej dokładnie. Zresztą doskonale rozumie, jak wiele popełniono błędów, a gdyby nie one, dzisiaj bylibyśmy w innym miejscu.

Zatem, z wielkim zaufaniem – oczywiście, doceniając to, co do tej pory zostało zrobione Narodowym programie – wierzę w to, że w ciągu tych ostatnich trzech lat realizacji tego programu będzie można osiągnąć dużo więcej. Pamiętajcie państwo o jednym – że w profilaktyce uzyskaliśmy już bardzo dużo, że właśnie dzięki temu wyraźnie widzimy poprawę w zgłaszaniu się ludzi we wczesnych stadiach zaawansowania choroby nowotworowej. Natomiast jeszcze raz zwracam się z gorącym apelem do pana ministra i do państwa. Po pierwsze, zróbmy coś więcej, żeby media publiczne spełniały swój obowiązek konstytucyjnalny i żeby nie wszystko było nastawione na komercję, bo to musi się odbywać na zasadzie reklamy proszku doprania i wejścia w ludzką podświadomość,

żeby zmienić postawy Polaków. Proszę państwa, odkąd ten program istnieje, niewiele zrobiono, żeby media miały obowiązek prowadzenia mądrej edukacji.

I druga rzecz – zróbmy wszystko wspólnymi siłami, żeby lekarz rodzinny był odpowiednio ustawiony, nagradzany, edukowany i przede wszystkim, żeby miał motywację. Lekarzy rodzinnych jest za mało. Można dużo więcej zrobić, żeby uruchomić ten system, bo to jest najtańsze w perspektywie lat. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie. Potem jeszcze pan z tej strony. Chcielibyśmy powoli konkludować, bo dyskusja duża jak na tak niewielki dezyderat. Proszę.

Koordynator Programu Badań Przesiewowych dla Wczesnego Wykrywania Raka Jelita Grubego Jarosław Reguła:

Nazywam się Jarosław Reguła i jestem koordynatorem Programu Badań Przesiewowych w raku jelita grubego i bardzo krótko chciałbym powiedzieć – bo o tym *skryningu* bardzo rzadko się mówi, bo być może jest wstydliwy, a może jest mniejsza świadomość – że jest to bardzo ważny Program, a rak jelita grubego jest bardzo dobrym celem działań *skryningowych*. Niektórzy mówią że w ogóle najlepszym, i że najlepiej wydawać pieniądze na prewencję tego nowotworu, bo najłatwiej można uzyskać zwrot włożonych pieniędzy. Wyliczono, że *skryning* raka jelita grubego każdą metodą daje oszczędności kosztowe, czyli inwestycja się opłaca i daje oszczędności finansowe. Tak więc, z punktu widzenia finansowego, jest to bardzo korzystne, czego nie ma w innych badaniach przesiewowych.

Druga rzecz – mówił o tym pan minister Winnicki, ale pewnie nie zwróciliśmy na to uwagi – że ten Program podlega przekształceniom w sposób bardzo unowocześniony, prowadzony zgodnie z zaleceniami Unii Europejskiej. To się zaczęło już w tym roku i opiera się na znacznym podwyższeniu jakości tego programu, dzięki bardzo wysokiej jakości zaproszeniom na badania, z wyznaczonym terminem badania, który podwyższa zgłaszalność i ma na celu zwiększenie dostępu dla wszystkich – nie tylko tych, którzy sami się zgłaszają, ale także tych, którzy mieszkają w odległych miejscowościach i mają gorszy dostęp.

I jeszcze jedna rzecz jakościowa, dotycząca tego Programu – chciałoby się, żeby była we wszystkich programach skryningowych i we wszystkich działaniach – a mianowicie, wbudowany system ewaluacji wewnętrznej – jest to nowoczesny termin – powiem, że Obama w roku 2009 wydał olbrzymie pieniądze na wbudowanie tego systemu – to się nazywa CER, czyli Comparative Effectiveness Research – który jednocześnie poprzez implementację jakichś działań wbudowuje system ewaluacji. To wszystko jest wprowadzane w tym Programie. Jest to nowość i optymistyczna informacja, co chciałbym podkreślić. Oczywiście, możemy narzekać na wiele rzeczy, ale staramy się, żeby było jak najlepiej.

I ostatnia moja uwaga, odnośnie do uwagi, której nie bardzo zrozumiałem, dotyczącej tego, że umowy na przyszły rok są już podpisane i że to być może jest źle. Chciałbym, powiedzieć, że ażeby móc dobrze zaplanować działania realizatorów Programu, ci realizatorzy powinni mieć podpisane umowy na jak najdłuższy możliwy okres, bo podpisywanie umów z roku na rok właściwie paraliżuje możliwość inwestycji dla tych realizatorów. Te umowy i realizacja powinny być zagwarantowane na wiele lat. Jeśli ktoś chce, żeby co roku podpisywać umowy od nowa, i uważa, że tak jest dobrze, to ja się z tym nie zgadzam. Umowy i realizacja powinny być zaplanowane najlepiej na wiele lat, żeby nie bawić się w podpisywanie umów co roku, bo to uniemożliwia wieloletnie inwestycje realizatorom. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie. Proszę się przedstawić do protokołu.

Ekspert Federacji Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia „Porozumienie Zielonogórskie" Mariusz Kocój:

Nazywam się Mariusz Kocój. Jestem przedstawicielem Federacji Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia „Porozumienie Zielonogórskie" i lekarzem. Nasza Federacja

reprezentuje zarówno lekarzy rodzinnych podstawowej opieki zdrowotnej, jak również pielęgniarki i położne środowiskowo-rodzinne.

Chciałbym podziękować zarówno członkom Komisji, jak i zaproszonym gościom za zauważenie roli lekarza podstawowej opieki zdrowotnej. Szanowna Komisjo, proszę państwa, dzisiaj lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, lekarz rodzinny, w tym systemie nie uczestniczy nie z własnej woli. Nie ma żadnych regulacji prawnych, które by sprawiały, że my jako lekarze otrzymujemy informację zwrotną na temat pacjentów, którzy są beneficjentami tego programu profilaktyki choroby nowotworowej. Wielokrotnie zwracaliśmy się do płatnika, do poprzedniego prezesa NFZ-u, z propozycjami współpracy, również w tym aspekcie, ale do tej pory nie uzyskaliśmy ani odpowiedzi, ani zaproszenia do kontynuowania rozmów. Jako Federacja wyrażamy wolę, jak i propozycję, aktywnego uczestnictwa naszego środowiska w tym wieloletnim programie i zwracamy się Wysokiej Komisji o to, aby zauważono to nasze wystąpienie, bo nasze moce sprawcze w zakres rozmów z płatnikiem przez wiele lat były niezauważane. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Rozumiem, że wyczerpaliśmy już listę mówców. Panie ministrze – ja najpierw zabiorę głos – nie będziemy dzisiaj odnosić się do tego szczegółowo, ponieważ ustalaliśmy pewien wniosek.

Wstępnie chciałbym powiedzieć, że zgadzam się ze wszystkimi – to jest nowość, prawda? – ale najbardziej to chyba z panem posłem Gosem, który powiedział jedną bardzo ważną rzecz. Nikt, proszę państwa, tego programu nie chce zmieniać – to jest pierwsza rzecz – w sensie jego istnienia i finansowania, natomiast upłynęło 7 lat i być może pewne kierunki w tym ogólnym programie trzeba znaleźć i przedstawić nowe propozycje. Muszę powiedzieć, że odczuwam bezwzględnie niedosyt pewnych działań, które upowszechniają wiedzą dotyczącą nowotworów. I tak, jak patrzę – jest tu dr Meder, z którym współpracuję od wielu lat – są kampanie typu: po pierwsze, „Zdrowa gmina", gdzie oceniana jest głównie – chyba się nie mylę, panie doktorze – aktywność różnych środowisk gminnych, miejskich, po to, żeby zachęcić do zgłaszania się na badania profilaktyczne, propagowania pewnego stylu życia, po drugie, „Mam haka na raka", gdzie aktywność polega na pokazaniu szerszym niż tylko w wąskim gronie zainteresowanych, jak w przypadku zaproszenia, jak można w telewizji, w środkach masowego przekazu, przy udziale profesjonalnych marketingowców, prowadzić różnego rodzaju kampanie, żeby skłonić naszych obywateli do wzięcia w nich udziału, są patroni – Komisja Zdrowia, senacka Komisja Zdrowia, pan minister zdrowia – a pieniądze są sponsorów. Pytanie – czy przypadkiem nie przekierować tych części profilaktycznych również na liczne organizacje pozarządowe, a nie tylko na profesjonalistów, którzy nie dość, że sami program konstruują, to jeszcze są głównymi beneficjentami. Jakoś panowie profesorowie nie lubią rozdawać tych pieniędzy gdzieś na bok, czyli dla wielu organizacji pozarządowych, które również powinny się ubiegać o różnego rodzaju granty, bo nie jesteśmy w stanie poradzić sobie z zaproszeniami, jeżeli nie uruchomimy tych organizacji, które zajmują się szeroko pojętą profilaktyką i promocją. Być może tam trzeba skierować środki.

Czegośmy oczekiwali, panie ministrze? Oczekiwaliśmy przede wszystkim… My wiemy, jak oceniamy ten program. On jest różnie oceniany – lepiej, gorzej, ale, czy nie czas otworzyć go na inne kierunki, a nie tylko – jak tu powiedzieli panowie profesorowie – na zakup sprzętu. Ja rozumiem, że bliższa jest koszula ciału, wiem nawet, dlaczego tak jest, ale to nie znaczy, panie profesorze, że nie rośnie wam konkurencja. Rosną różnego rodzaju prywatne, niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej – tak to dzisiaj nazwę – które zajmują się radioterapią. Rośnie ta konkurencja. Wcale nie uważam, że to jest źle, ponieważ oni pewne sprawy mogą prowadzić. I jakoś nie czerpią z tego programu nic a nic, sami sobie radzą.

Wydaje mi się, że musi być przyjęty jakiś plan. Nie wiem, czy w Polsce jest wystarczająca liczba PET-ów publicznych, czy nie, ponieważ PET-y również zaczynają być komercyjne. I jeszcze jedno. Chciałbym, żebyśmy pamiętali, proszę państwa, że ten program nie finansuje leczenia chorób nowotworowych… Przepraszam, od finansowania w Polsce jest Narodowy Fundusz Zdrowia. On ma doposażyć pewne zakłady w sprzęt po to,

żeby realizować zadania, których warunki będzie określać Narodowy Fundusz Zdrowia. A z drugiej strony, bardzo mocno była podkreślana profilaktyka, czyli dotarcie do rzesz ludzi, żeby oni byli skłonni zaszczepić w sobie przekonanie, że konieczne jest badanie – u kobiet piersi i cytologiczne, a u mężczyzn i kobiet – w kierunku raka płuca z powodu palenia papierosów. Panie profesorze, to przecież jest ta kampania. Jeżeli chodzi o raka jelita grubego, wiem, że jest on objęty badaniem *skryningowym*. Te badania trzeba zrobić. Może czas, że zająć się również diagnostyką, bo niewątpliwie przyszłością jest zindywidualizowanie leczenia, zwłaszcza, jeśli chodzi o chemioterapię. To jest przyszłość, i od niej nie uciekniemy. Być może, należałoby doposażyć pewne placówki, które mają poszerzoną diagnostykę. Nie mówię, że nie.

Rozmawialiśmy przed posiedzeniem Komisji w prezydium, że chcielibyśmy jednak prosić pana ministra o uzupełnienie odpowiedzi na ten dezyderat o wskazanie tych kierunków. Chcemy wiedzieć, jak strategicznie myśli ministerstwo. Rozumiem, że czasu jest mało. Jeżeli prawdą jest to, co powiedział pan dr Meder, że był pewien zastój w spotykaniu się Rady Narodowego Funduszu Zdrowia, bo rzadko były zwoływane te spotkania albo nie wypracowywano niczego poza dzieleniem pieniędzy – bo wtedy, kiedy jest podział pieniędzy, to zawsze wszyscy się zjawiają, wiem, bo tam pracowałem, natomiast, jeśli trzeba wypracować jakiś program, to zjawia się mniej niż wszyscy… Być może, chcielibyśmy, żeby pan minister doprecyzował pewne zadania i określił, czy po siedmiu latach jakieś kierunki trzeba wzmocnić, inne osłabić i zmienić jakieś strategie. Aczkolwiek, strategia jest jedna – ten program mówi o tym, żebyśmy poprawili pewne wyniki. Nic więcej. W swoim pierwszym artykule ma taki program. Co więcej, zmiana tego Narodowego programu jest możliwa tylko poprzez Sejm – nie da się tego zmienić w ministerstwie. Jeżeli państwo uznają, że pewne segmenty przeciwdziałania chorobom nowotworowym, takie jak profilaktyka, promocja, czy zachowania prozdrowotne, należy zmienić, to trzeba to zapisać w ustawie, bo Narodowy program jest ustawą. Natomiast szczegółowe programy oddajemy – i nikt z Komisji nie ma o to pretensji – żeby to robili fachowcy, bo oni są najlepsi. Przyznam się, że w tej Radzie nie widzę tych czynników społecznych – radia, telewizji, współczesnych marketingowców – bez których dzisiaj sobie nie poradzimy, bo minęły czasy wysłania tylko zaproszenia – jak mówił pan poseł Dziadzio. Teraz trzeba docierać do odbiorcy stosując jeszcze inne formy przekazu.

Proponowałbym więc, żeby pan minister dziś nie odpowiadał, tylko, żebyśmy w konsensie zobligowali pana ministra do uzupełnienia tej odpowiedzi na dezyderat o konkretne zamierzenia. One mogą być tylko zasygnalizowane, ale chcielibyśmy wiedzieć, jak są zasygnalizowane i niekoniecznie interesuje wszystkich obszerna lista nazwisk, bo nazwiska to wewnętrzna sprawa pana ministra. Z dużym szacunkiem odnoszę się do tych nazwisk państwa profesorów, które tu są wymienione, ale to niekoniecznie interesuje Komisję Zdrowia. Nas będą interesować kierunki – czy ma być tak, jak jest, co wzmocnić, co osłabić? Być może, pan minister nie zgadza się z dezyderatem. Jeśli tak, niech powie, że uważa, że tak, jak jest, to jest dobrze. Chcielibyśmy to ocenić, a nie błąkać się wśród ogólników. I na tym ten temat zamykam.

Czy są inne wnioski, czy można zaproponować taki wniosek, że Komisja wystąpi do pani marszałek o uzupełnienie przez ministerstwo tej odpowiedzi na dezyderat? Myślę, że taką konkluzją to zakończymy. W związku z tym, Komisja wystąpi w *résumé* do pani marszałek, żeby zwróciła się do Ministerstwa Zdrowia o uzupełnienie odpowiedzi na dezyderat. Dziękuję bardzo. Kończymy ten punkt programu. Ogłaszam dwie minuty przerwy technicznej.

[Po przerwie]

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Proszę uprzejmie o zajmowanie miejsc. Proszę państwa, drugi punkt dzisiejszego posiedzenia Komisji dotyczy sprawy istotnej dla niemałej grupy pacjentów w Polsce, z którą boryka się sporo ludzi – choroby przewlekłej. Każda choroba przewlekła, niestety, ma swoją dynamikę i dramaturgię, i każda choroba przewlekła ma swój wyróżnik – nie jest uleczalna. Można uzyskać różnego rodzaju remisje albo spowolnienie procesu chorobowego, natomiast trudno jest zgodzić się z takim hasłem, że można ją wyleczyć.

Muszę powiedzieć, że wczoraj czy przedwczoraj otrzymałem maila, bardzo dziwnego. Podzielę się tym na początek. Grupa jakichś ludzi stowarzyszonych wokół chorego z SM-em mówi, że to minister zdrowia i lekarze torpedują i sabotują leczenie chorych, ponieważ choroba jest zdiagnozowana – wiadomo, dlaczego – i jest sposób leczenia. Padają imiona i nazwiska lekarzy. A sabotaż polega na tym, że państwo, głównie neurolodzy, wolą leczyć i zarabiać na pacjentach, niż wyleczyć i być niepotrzebnym. Ja to traktuję w kategoriach bardzo różnych, ale takie maile się zdarzają. A w dzisiejszych czasach tego typu sprawy są bardzo groźne z tego powodu, że – jak państwo wiedzą – najlepszym lekarzem w Polsce jest dr Google i pewnie tam pojawiają się tego rodzaju informacje. Rozprzestrzenianie się ich jest bardzo groźne. Głównie groźne jest w przypadku procesu leczenia, bo mierzymy się z chorobą, która ma bardzo różnorodny przebieg – przepraszam, wiem o niej niewiele, bo studiowałem bardzo dawno temu, a później nie byłem neurologiem – ma różne postaci, obejmuje ludzi młodych, a dramatyzm polega na tym, że próbuje się szukać jakiegoś złotego środka, którego się nie znajduje.

Panie ministrze, prosiłbym, żeby pan przedstawił krótką informację. Może trochę krótszą, bo państwo mają dość szczegółową tę informację – przygotowałem sobie już pewne pytania, które by to doprecyzowały. Jednocześnie chciałbym, żeby pan minister pokazał, w jakim kierunku będziemy dążyć, mierząc się z tym, co się nazywa *sclerosis multiplex*, czyli stwardnienie rozsiane, bo nie ukrywam, że nie jest to problem tylko Ministerstwa Zdrowia. Jest to problem również opieki społecznej, szeroko pojętej resocjalizacji, łącznie z przywróceniem do pracy, stworzeniem warunków i zwalczaniem niepełnosprawności. I wiąże się to nie tylko z rehabilitacją, ale i ze sprawami, które dzisiaj są domeną Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej.

Żałuję, że kiedyś wyekstraktowaliśmy *per se* Ministerstwo Zdrowia i odcięliśmy je od tych spraw, z którymi w zasadzie minister zdrowia borykać się będzie, czyli od spraw społecznych i socjalnych, ponieważ cały czas spotykamy się z tym, że pewne problemy się zazębiają, a nie ma nic gorszego niż pracowanie w sytuacji, gdy kompetencje jednego ministra wchodzą w kompetencje drugiego, bo wtedy – mówię to z własnego doświadczenia – raczej jest przepychanka, a nie próba znalezienia właściwej miary i sposobu rozwiązania. Proszę bardzo, panie ministrze.

Podsekretarz stanu w MZ Igor Radziewicz-Winnicki:

Dziękuję bardzo. Panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, chcę powiedzieć, że po raz kolejny w pełni zgadzam się z tym wszystkim, co pan przewodniczący powiedział. Jest to problem szerokiego rozumienia i objęcia zagadnienia leczenia chorób przewlekłych, który rzeczywiście wymaga postępowania międzyresortowego, w zakresie wielu różnych działań.

Panie przewodniczący, ponieważ punkt w porządku dziennym został zatytułowany „Informacja na temat Narodowego Programu Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym – przedstawia Minister Zdrowia", pozwolę sobie, podtrzymując tę samą nutę rozumienia, powiedzieć, że grupa chorych na stwardnienie rozsiane stanowi przedmiot wielkiej troski i zainteresowania Ministra Zdrowia, tak jak wiele innych jednostek chorobowych i wszyscy chorzy w naszym kraju. Chcę powiedzieć, że bardzo się cieszę z organizowania tego typu spotkanie – jest to już chyba drugie albo trzecie posiedzenie w parlamencie, podczas którego mam przyjemność spotkać się państwem, i wydaje mi się, że udało się nam nawiązać nić dobrej współpracy i wymiany poglądów, przede wszystkim na temat docelowego modelu objęcia opieką rehabilitacyjną – mam na myśli rehabilitację nie tylko medyczną, ale i społeczną – osób dotkniętych chorobami przewlekłymi, w tym stwardnienia rozsianego.

Ponieważ nie wszyscy członkowie Komisji są lekarzami, pozwolę sobie krótko powiedzieć, że stwardnienie rozsiane to problem postępującej choroby neurologicznej, demielinizacyjnej, która dotyczy ośrodkowego układu nerwowego. Jest to choroba, która występuje z częstością między 30 a 150 przypadków na 100 tys. populacji, co oznacza, że w Polsce mamy około 35 tys. osób dotkniętych tym schorzeniem… 35-40 tys…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Mamy określony porządek – przepraszam, ale musiałem odebrać ważny telefon. Nie przerywajmy panu ministrowi. Będą państwo mieć okazję sprostować pewne dane. Nie twierdzę, że informacja jest wyczerpująca, ale nie zamierzam jej dyskwalifikować bez wysłuchania racji pana ministra. Proszę uprzejmie.

Podsekretarz stanu w MZ Igor Radziewicz-Winnicki:

Dziękuję uprzejmie. Podstawowym celem projektu przedstawionego do opinii ministra zdrowia jeszcze w roku 2005 – a zatem łączy nas ciągłość funkcjonowania urzędu z panem przewodniczącym, aczkolwiek problem nieco się zmienił od tego czasu – jest wdrożenie nowoczesnego systemu leczenia i rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane, zakup sprzętu do rehabilitacji, objęcie usystematyzowaną opieką grupy chorych, edukacja grupy chorych i profesjonalistów zajmujących się stwardnieniem rozsianym, a także prowadzenie Centralnego Rejestru Chorych. Koszt realizacji programu został oszacowany w projekcie na kwotę 335 mln zł – przypominam, że w Narodowym Programie Zdrowia mówimy o kwocie 250 mln zł rocznie. Myślę, że nie będę tego omawiać szczegółowo, z uwagi na prośbę pana przewodniczącego o szacunek dla państwa czasu.

Zagadnienia, które dotyczą problemów związanych z leczenie i rehabilitacją osób chorych na stwardnienie rozsiane, były i są wnikliwie analizowane przez Ministerstwo Zdrowia. Muszę powiedzieć, że ten program nie został dotychczas wdrożony w postaci narodowego programu, jako odrębnej, wydzielonej jednostki działania czy kierunku działania ministra zdrowia z uwagi na fakt, że, po pierwsze, pod względem merytorycznym potrzeby zdrowotne grupy chorych na stwardnienie rozsiane nie różnią się na tyle istotnie – problem ten nie jest ani nietypowy, ani odrębny od reszty problemów zdrowotnych w kraju – żeby tworzyć dedykowany temu narodowy program, tak jak stworzono program w kierunku zwalczania chorób nowotworowych, czy innych, bo tu mówimy o bardzo szerokiej gałęzi, kierunku działania polityki zdrowotnej państwa.

Ponadto, z uwagi na uwarunkowania legislacyjne, warto zauważyć, że propozycja finansowania zadań z programu zdrowotnego w części przez Narodowy Fundusz Zdrowia, a w części przez ministra zdrowia pozostaje w sprzeczności z przepisami ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Wprawdzie każdy z podmiotów może opracować, wdrażać i finansować programy zdrowotne, niemniej jednak, w ramach realizacji programu zdrowotnego mogą być finansowane tylko te zadania, które nie są przedmiotem finansowania przez inne podmioty. Natomiast z treści proponowanego programu wynika, że część z nich jest już finansowana ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia – takie, jak rehabilitacja i leczenie. Ponadto, kompleksowa opieka zdrowotna obejmująca także rehabilitację, diagnostykę, leczenie oraz działanie logopedii czy opiekę społeczną, wykracza poza możliwości finansowania i poza cele Narodowego Funduszu Zdrowia, a także poza resortowe możliwości finansowania przez ministra zdrowia.

Pozwolę sobie dalej skracać. Wymagania, warunki realizacji i świadczenia opisane w programie obejmują bardzo istotny i szeroki panel świadczeń społecznych, medycznych i rehabilitacyjnych, uwzględniający również świadczenia fizjoterapeutyczne, logopedyczne i psychologiczne, które – jak już powiedziałem – wykraczają poza możliwości finansowania Narodowego Funduszu Zdrowia, i niektóre wymagania szczegółowe ujęte w programie, między innymi, wyposażenie w specjalistyczny sprzęt rehabilitacyjny, który obecnie nie znajduje się w wykazie wymaganego wyposażenia, określonego przez ministra zdrowia w stosownym rozporządzeniu w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Rehabilitacja, do której mają dostęp osoby cierpiące na stwardnienie rozsiane, jest im udzielana zgodnie z przepisami prawa, a mianowicie, na podstawie rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej. To rozporządzenie określa wykaz i warunki świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji, poziom finansowania, łącznie z przejazdem środkami transportu sanitarnego. Świadczenia są udzielane zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, z wykorzystaniem metod diagnostyczno terapeutycznych, przewidzianych przez naukę.

Pacjentom chorym na stwardnienie rozsiane przysługuje zatem rehabilitacja w różnych zakresach, w szczególności lekarskiej ambulatoryjnej opieki rehabilitacyjnej, realizowanej w warunkach ambulatoryjnych, fizjoterapii ambulatoryjnej, porady lekarskiej rehabilitacyjnej w warunkach domowych, a także fizjoterapii domowej, rehabilitacji ogólnoustrojowej realizowanych w warunkach stacjonarnych oraz rehabilitacji neurologicznej realizowanej również w warunkach stacjonarnych. Przepisy określają wymagany czas trwania poszczególnych rodzajów rehabilitacji leczniczej, w przypadkach uzasadnionych względami medycznymi może ona być oczywiście przedłużona.

Sumarycznie dane pochodzące z oddziałów wojewódzkich NFZ-u wskazują, że systematycznie wzrasta liczba osób objętych rehabilitacją w zakresie fizjoterapii domowej o około 13% – jest to wzrost pomiędzy rokiem 2010 a rokiem 2011 – i o 11% analizując ich koszt. Wzrasta również dostępność do świadczeń rehabilitacji ogólnoustrojowej w warunkach stacjonarnych o 20%. Największy wzrost nastąpił w zakresie rehabilitacji ogólnoustrojowej w ośrodku dziennym – o 44% liczby produktów i o 48% kosztów. W rehabilitacji neurologicznej nastąpił wzrost kosztów świadczeń udzielanych pacjentom ze stwardnieniem rozsianym z 3 mln 330 tys. zł w roku 2010 do prawie 5,5 mln zł w roku 2011 – mówimy tu wyłącznie o kosztach rehabilitacji osób z rozpoznaniem głównym stwardnienie rozsiane.

Lecznictwo uzdrowiskowe, które dostępne jest dla tych pacjentów. Od roku 2010 do połowy bieżącego roku zrealizowano 3298 skierowań na leczenie uzdrowiskowe, na sumę prawie 7 mln 400 tys. zł. Narodowy Fundusz Zdrowia ma podpisane umowy z 63 podmiotami wykonującymi działalność leczniczą, która dotyczy świadczeń z zakresu neurologii. Informujemy dodatkowo, że wydano łącznie 568 tys. skierowań, czyli mówimy o wąskiej grupie. Oczywiście, prowadzone są listy oczekujących, zgodnie z przepisami prawa.

I bardzo krótko – ponieważ ta kwestia zawsze jest poruszana i pociąga za sobą wiele emocji i oczekiwań – powiem o leczeniu farmakologicznym osób chorych na stwardnienie rozsiane. Ono było prowadzone w ramach programu terapeutycznego, które obecnie, na skutek zmiany przepisów prawa, nazywają się programami lekowymi. Program dotyczący leczenia osób ze stwardnieniem rozsianym obejmuje oczywiście stosowne kryteria kwalifikacji osób – włączenia i wyłączenia – co jest typowe dla programów lekowych. Dotychczas finansowany jest program, który podlegał kilku modyfikacjom. Myślę, że warto wspomnieć, że na przestrzeni ostatniego okresu te modyfikacje programu lekowego, dedykowanego osobom cierpiącym na stwardnienie rozsiane, dotyczyły, po pierwsze dopuszczenia leczenia interferonem osób od 12 roku życia – pierwotną granicą było lat 16. Po drugie, usunięto z punktowego systemu kwalifikacji do leczenia kryterium wiekowe – był tam zapis, że pacjenci powyżej 40 roku życia uzyskiwali mniejszą liczbę punktów – i obniżenie liczby punktów systemu z 21 na 15. Zresztą, to na wyraźny wniosek państwa i dzięki państwa współpracy udało się wypracować razem z płatnikiem taką formułę, by nie dyskryminować tych osób, które są w wieku 40 lat i więcej. Po trzecie, wydłużono czas leczenia pacjenta w programie z 3 do 5 lat. Dopuszczono do leczenia nowym preparatem – octanem glatirameru dzieci od 12 roku życia i dopuszczono do stosowania ten sam octan glatirameru jako lek w pierwszej linii leczenia.

Trzeba dodatkowo zaznaczyć, że program zarówno w wersji określonej w rozporządzeniu ministra, jak i opis programu lekowego w obwieszczeniach ministra, w żadnym punkcie nie stwierdza braku możliwości ponownej kwalifikacji pacjenta do udziału w programie po upływie okresu 3 i 5 lat, o czym często wymienialiśmy korespondencję. Dotychczas dalsze uczestnictwo w leczeniu uzależnione było od spełnienia przez świadczeniobiorcę kryteriów kwalifikacji, z uwzględnieniem kryteriów włączenia do programu. Oczywiście, kwestią do dyskusji jest fakt, że nie wiadomo, zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, jak długo ma trwać leczenie interferonem beta 1b. Dostępne dane naukowe, pochodzące z badań kontrolowanych obejmujących maksymalnie pięcioletni okres leczenia u pacjentów z postacią ustępująco-nawracającą i obejmujących 3 lata leczenia u pacjentów z wtórnie postępującą postacią stwardnienia rozsianego, nie pozwoliły na jednoznaczną konkluzję w tym zakresie.

Myślę, że warto jeszcze zwrócić uwagę na to, że w ciągu ostatniego czterolecia zanotowano wzrost kosztów leczenia w realizacji programu z 76 mln zł do prawie 140 mln zł.

Dodatkowo, pacjent leczony w ramach programu lekowego zachowuje nadal prawo do korzystania ze świadczeń w ramach Jednorodnych Grup Pacjentów i leków znajdujących się na liście leków refundowanych, co wiąże się z faktem wzrostu finansowania tej choroby, czyli kosztów leczenia pacjentów.

Koszt refundacji leków pozostających w obrocie aptecznym to 2 mln zł. Program lekowy nie jest dostępny w obrocie aptecznym. Część apteczna refundacji w stwardnieniu rozsianym to przede wszystkim leki związane z leczeniem dysfunkcji pęcherza moczowego oraz terapie sterydowe.

Warto zauważyć, że aktualnie w procedurze rejestracyjnej znajdują się dwa wnioski o utworzenie dwóch nowych programów lekowych dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Pierwszy z nich dotyczy leku fingolimod, który został już oceniony przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i został skierowany do Komisji Ekonomicznej. A drugi program – „Leczenie natalizumabem chorych ze stwardnieniem rozsianym" – jest przedmiotem oceny Agencji Oceny Technologii Medycznych.

Jeśli państwo pozwolą, na tym skończę tę krótką informację. Oczywiście, chętnie odpowiem na wszystkie pytania, jakie się pojawią. Dziękuję uprzejmie.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo, pani ministrze. Czy ktoś z zespołu – witam pana prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia – chciałby jeszcze uzupełnić tę informację? Jeżeli nie, to sądzę, że możemy… Panie prezesie, czy chce pan coś uzupełnić? Proszę uprzejmie.

Zastępca prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Marcin Pakulski:

Panie przewodniczący, szanowni państwo, wszystkie dane, które przedstawił pan minister, są tożsame z danymi, które są w ramach systemu Narodowego Funduszu Zdrowia. Tak więc, jeśli państwo będą mieć pytania, zwłaszcza w zakresie kontrowersji, o której pan minister wspomniał, to nie możemy stwarzać dwóch sposobów finansowania jednego sposobu leczenia, bo tak naprawdę część założeń tego projektu do tego by się sprowadzała. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Wysłuchaliśmy informacji i uzupełnienia, z jednej strony, pana ministra, a drugiej – pana prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia.

Otwieram dyskusję. Kto z pań i panów posłów chciałby zabrać głos? Proszę bardzo, pan poseł Hoc.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Dziękuję, panie przewodniczący. Panie ministrze, zakończył pan mówiąc, że chętnie odpowie na wszystkie pytania. Nie odpowie pan, bo nie będzie pan mógł odpowiedzieć, zadam bowiem podstawowe pytanie – kiedy będzie dobrze? Kiedy będzie po europejsku leczone stwardnienie rozsiane? Nie odpowie pan. Będę usatysfakcjonowany dopiero wtedy, kiedy pan na to odpowie – w którym roku będą standardy europejskie? W którym roku będziecie spełniać rezolucję Parlamentu Europejskiego z 2003 r.? Wszystkie kraje wdrożyły kompleksową i nowoczesną terapię stwardnienia rozsianego, poza Polską i Białorusią. Czyli, jeśli pan czyta jako osiągnięcia dopuszczenie interferonu itd., to jest to sukces Białorusi albo Korei Północnej, a nie państw europejskich. Zatem, jeśli chce pan odpowiadać na konkretne pytania, to pytam – kiedy będzie dobrze? Kiedy będzie po europejsku, kompleksowo, w jednolity, nowoczesny sposób leczone stwardnienie rozsiane? To jest pierwsze pytanie. Oczywiście, zdaję sobie sprawę z tego, że potrzebny jest czas na zastanowienie.

Mam jeszcze konkretne pytania. Podtrzymuję stwierdzenie, że chorzy ze stwardnieniem rozsianym, jeśli chodzi o Polskę, to trzecia pod względem wielkości grupa chorych w Europie, natomiast, jeśli chodzi o nowoczesność leczenia, to wyprzedza nas tylko Białoruś… Absolutnie tak jest… I jeszcze Bułgaria i Rumunia. Dokładnie. Powiem panu, o co chodzi. *Clou* leczenia stwardnienia rozsianego polega na tym, żeby jak najwcześniej podać dobry lek, bo potem, widomo – inwalidyzacja. I to wcale nie jest prawda, że ograniczają was finanse, bo wiadomo, że im wcześniej zaczniemy leczyć, tym mniejsza jest inwalidyzacja i mniejsze są koszty. Właśnie w Europie, panie ministrze, to octan glatira-

meru albo interferon beta włącza się nawet wtedy, kiedy nie ma pewnego rozpoznania, po to właśnie, żeby zminimalizować postęp choroby, bo to jest najefektywniejsze. Najefektywniejsze jest zawsze jak najwcześniejsze leczenie choroby.

Teraz zadam panu następne pytanie. Co może zrobić chory ze stwardnieniem rozsianym, jeśli jest oporny na leczenie interferonem? Dlaczego nie może skorzystać z natalizumabu – Tysabri? Dlaczego nie może skorzystać z fingolimodu, chociaż już teriflunomid jest o wiele lepszy od gilenyi? A wy cały czas jesteście w powijakach i od 2009 r. oceniacie, wdrażacie, oceniacie, wdrażacie, czy Tysabri, a raczej natalizumab – bo nie chcę mówić o preparatach – czy fingolimod. Cały świat już tym dawno leczy, a wy wciąż kontrolujecie, sprawdzacie. Dlaczego nie włączycie tych leków? Co ma robić pacjent, kiedy kończy się leczenie interferonem albo interferon jest nieskuteczny? Oczywiście, wykorzystuje wszelkie możliwości, żeby w jakiś sposób uzyskać finansowanie natalizumabu czy fingolimodu. To jest postęp. Tym możecie się pochwalić, albo oczekiwać aplauzu z naszej strony, czy zdecydowanej akceptacji. A tak, mówicie to, co możecie mówić. My oczekujemy efektów, a efekty polegają na tym, że nie ma w Polsce kompleksowego, jednolitego leczenia stwardnienia rozsianego, jakie jest w każdym kraju europejskim – mówiłem na początku o „starej piętnastce", a potem dostosowały się inne kraje. Nie ma wdrożonej rezolucji Parlamentu Europejskiego z 2003 r. o kompleksowej, nowoczesnej terapii stwardnienia rozsianego. I to jest fakt. To, że my się spieramy, czy jest 60 tys., czy 35 tys., czy 40 tys. chorych na stwardnienie rozsiane, to jest wtórna sprawa, natomiast jeszcze raz podkreślam bardzo złą u nas strategię, czy działania, że dajemy tylko wtedy, kiedy to jest konieczne. A powinniśmy wyprzedzać wszystkie powikłania, żeby przedłużać życie w aktywności.

Panie ministrze, pan mówi, że z troską pochylacie się nad tym. My też, jako parlamentarzyści, założyliśmy Zespół parlamentarny do spraw stwardnienia rozsianego i bardzo często będziemy was przepytywać, indagować, żeby te wszystkie procedury szybciej postępowały, bo tu nie chodzi tylko o oszczędności. Cały czas jest kwestia pieniędzy, finansowania, ale – jeszcze raz podkreślam – jeśli będziemy wcześniej dobrze leczyć, to będziemy na tym oszczędzać… Tak, panie ministrze. Takie jest przynajmniej moje zdanie.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Kto z pań i panów posłów chciałby jeszcze zabrać głos w tej materii? Może ktoś z zaproszonych gości. Proszę uprzejmie. Proszę się przedstawić.

Wiceprzewodnicząca Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Helena Kładko:

Nazywam się Helena Kładko. Jestem wiceprzewodniczącą Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Panie ministrze, panie przewodniczący, w trakcie poprzedniej dyskusji stwierdził pan, że głos na temat ludzi chorych na choroby nowotworowej zabierają profesorowie-lekarze, tu, w drugim punkcie dzisiejszego spotkania jesteśmy my – pacjenci, bo my jako organizacja pozarządowa, pacjentka, od dwudziestu lat zabiegamy, przy pomocy was – lekarzy, o polepszenie jakości życia nas, chorych na stwardnienie rozsiane. Mówię – nas, bo jestem osobiście tym zainteresowana.

Panie ministrze, z całym szacunkiem dla pana i odnośnie do tego, co powiedział później powiedział z Narodowego Funduszu Zdrowia, nie do końca jest ścisłość między panów wypowiedziami, bo nie kto inny jak właśnie przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia – nie tak dawno, bo 27 listopada, w trakcie konferencji zorganizowanej właśnie przez Zespół parlamentarny do spraw SM-u, któremu serdecznie dziękujemy za aktywne włączenie się w nasze problemy – powiedział na podstawie danych Narodowego Funduszu Zdrowia, że jest nas około 44 tys. Państwo ciągle zastawiają się kosztami. Wiadomo – potwierdzą to panowie profesorowie z naszej Doradczej Komisji Medycznej, że koszty leczenia naszej jednostki chorobowej w stosunku do późniejszych kosztów społecznych z tytułu zaniedbania są o wiele wyższe.

Przedstawiał pan dane, że ze świadczeń rehabilitacyjnych korzysta około 3,5 tys. osób. Proszę państwa, nawet w stosunku do danych, jakie państwo posiadają, że jest nas 44 tys., jest to naprawdę niewielki odsetek.

Proszę państwa, kolejna sprawa. Ponieważ nie ma leków, które leczą, ta rehabilitacja – co na pewno potwierdzi pani profesor, konsultant do spraw rehabilitacji – jest bardzo istotna, bo jeżeli człowiek po rzucie od razu wejdzie w intensywną rehabilitację, ma możliwość powrotu do aktywności fizycznej. Nie zawsze tak się dzieje, ale się dzieje.

Cieszy mnie ogromnie, jako od lat walczącą – bo naprawdę walczymy poprzez nasze kampanie społeczne, poprzez oddolne zaangażowanie chorych w całej Polsce – że wreszcie zostało to zauważone i problem naszych chorych trafił pod obrady Komisji sejmowej. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie. Proszę się przedstawić.

Przewodniczący PTSR Tomasz Połeć:

Tomasz Połeć. Jestem przewodniczącym Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Przede wszystkim, chciałbym podziękować panu przewodniczącemu za to, że pozwolił nam uczestniczyć w dzisiejszym posiedzeniu i możemy przedstawić nasze problemy. W uzupełnieniu do tego, co pan poseł był uprzejmy mówić o pozycji Polski w Europie jeżeli chodzi o dostęp do leczenia, opiekę i udział państwa w opiece nad chorymi na stwardnienie rozsiane, powiem, że, według informacji z ostatniego Barometru Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego – to jest organizacja zrzeszająca we wszystkich krajach organizacje pozarządowe zajmujące się stwardnieniem rozsianym – Polska awansowała na czwarte miejsce – to jest bardzo dobra informacja – na 33 państwa, ale na czwarte od końca. A ten awans zawdzięczamy tylko temu, że w 2011 r. Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego uwzględniła takie państwa, jak Białoruś, Bośnia i Hercegowina. Te kraje zajęły miejsca za nami. Dzięki temu właśnie jesteśmy na czwartym miejscu od końca. Tak naprawdę wygląda rzeczywistość pacjenta chorego na stwardnienie rozsiane w Polsce.

Wiem, że wszyscy tu będziemy mówić o kosztach. Wszyscy zdajemy sobie sprawę z kosztów, jakie są niezbędne do pomocy osobom chorym, ale – pan minister tu o tym wspomniał i państwo posłowie też o tym wspominali – wczesne leczenie chorego na stwardnienie rozsiane to w wielu przypadkach gwarancja tego, że ten chory pozostanie sprawny, że będzie mógł pracować, odprowadzać podatki do Skarbu Państwa, że nie będzie musiał angażować nikogo ze swojej rodziny do opieki nad sobą. Gdybyśmy te koszty zrównoważyli po jednej stronie i po drugiej, czyli, tak jak pan przewodniczący był uprzejmy wspomnieć o Ministerstwie Pracy i Pomocy Społecznej – jeśli dobrze wymieniam nazwę – to to ministerstwo nie ponosiłoby tych kosztów, natomiast spadłyby one na Ministerstwo Zdrowia. De facto, gdybyśmy przeprowadzili bilans w skali kraju, państwu by się to opłaciło. Czyli, może należy stworzyć inny system spojrzenia na stwardnienie rozsiane, na opiekę nad tym chorym. I tu właśnie pojawia się sprawa Narodowego Programu Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym. Ideą, gdy zaczynaliśmy pracę jako Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego nad Narodowym programem, było to, żeby ten system, który już jest, uszczelnić, żeby bardziej efektywnie można było zająć się leczeniem osób chorych. Wielka jest w tym zasługa naszych specjalistów z Doradczej Komisji Medycznej, którzy ten program leczenia przygotowywali. Chcę powiedzieć, że on już istnieje od siedmiu lat. W 2005 r. powstała pierwsza wersja, która teraz została zmodyfikowana i przekazana.

Teraz, panie przewodniczący, przejdę do rzeczy może najważniejszej, która nas skłoniła do tego, żeby absorbować państwa czas. Otóż, tak naprawdę, ten narodowy program leczenia jest. On leży gdzieś w szufladach ministerstwa – pan minister zresztą go tu cytował. Najgorsze jednak jest to, że my nie mamy żadnego sygnału od państwa, czy są jakieś uwagi do tego programu leczenia, czy nie ma. My siedzimy, czekamy, przez parlamentarzystów z Zespołu parlamentarnego do spraw stwardnienia rozsianego próbujemy dowiedzieć się, co się z tym narodowym programem dzieje, i nic. Nie wiemy. A przecież – moim zdaniem – w interesie wszystkich tych ludzi chorych, czekających na jakąkolwiek pomoc, najrozsądniejsze byłoby, żebyśmy siedli – my, specjaliści, lekarze, którzy znają specyfikę tej choroby i państwo, którzy dysponują tymi środkami, oczywiście, skromnymi, z czego zdajemy sobie sprawę. To nie jest tak, że jako organizacja poza-

rządowa chcemy tylko wyciągać rękę. My chcemy wspólnie z państwem usiąść i spróbować opracować najbardziej efektywny i skuteczny program nad osobami chorymi.

Dlaczego my? Dlatego, że mamy na co dzień do czynienia z tymi ludźmi w naszej organizacji. My zrzeszamy około 6 tys. osób, mamy 23 oddziały w całej Polsce. W każdym z tych oddziałów na co dzień prowadzi się ciężką pracę z chorymi. To tam, właśnie w tych oddziałach, pomagamy im załatwić rehabilitację, wyszukujemy jeszcze miejsca w programach lekowych. To dzięki takim działaniom, których się nie dostrzega na co dzień, ci chorzy mogą rekompensować sobie ten niedobór pomocy ze strony państwa. Jako Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego mamy w tej chwili niemalże 800 osób na tak zwanych subkontach, gdzie chorzy mogą gromadzić swoje środki. Niestety, przepisy są tak skonstruowane, że sami nie mogą tego robić. Musi to robić organizacja pozarządowa. My to umożliwiamy. Tak naprawdę, już ledwo ciągniemy, ponieważ obsługa tylu osób, to jest ogromny wysiłek jeśli chodzi o stronę księgową. Przecież funkcjonujemy w jakichś przepisach prawa. To nie my powinniśmy się tym zajmować. I stąd nasza prośba, powiem więcej, błaganie o to, żebyśmy z państwem, z Ministerstwem Zdrowia i z Narodowym Funduszem Zdrowia, byli wreszcie w stanie usiąść – oczywiście, przy udziale specjalistów – i porozmawiać o konkretach, o tym, o czym dzisiaj pan minister mówił.

Pan minister mówi, że narodowy program w jakimś punkcie jest niezgodny z ustawą. Być może, tylko proszę nam o tym powiedzieć. Poprosimy specjalistów i zmienimy to, tylko niech będzie wymiana informacji. I tu wielka prośba do pana przewodniczącego, żeby sprawił to, abyśmy wreszcie mogli usiąść wspólnie i zająć się tą sprawą. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Będę mieć przykre informacje – ta siła sprawcza to są marzenia, ale myślę, że jakieś wnioski z tego wyciągniemy. Proszę uprzejmie.

Członek Doradczej Komisji Medycznej PTSR Jerzy Kotowicz:

Jerzy Kotowicz. Jestem neurologiem, wiceprzewodniczącym tej Doradczej Komisji Medycznej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Proszę państwa, w stosunku do krajów europejskich, w Polsce leczenie refundowane jest rozpoczynane zbyt późno, co skutkuje szybszym postępem inwalidztwa tych chorych, przechodzeniem na renty i jeszcze szybszą śmiertelnością. Ponadto, leczymy zbyt krótko – tylko 5 lat. W tym zakresie są badania, bo mamy obserwacje po leczeniu immunomodulującym pierwszego rzutu, to znaczy interferonami po 21 latach. Porównano grupę chorych leczonych od początku przez 21 lat z tymi, którzy nie byli leczeni – śmiertelność jest o 46% większa w grupie nieleczonej i jest szybszy postęp inwalidztwa. To są twarde dane. Po 21 latach. I nikt w Europie Zachodniej, czy nawet w Czechach… Na poprzednim posiedzeniu podkomisji Komisji Zdrowia, poświęconemu stwardnieniu rozsianemu, przedstawiano dane Czechów, którzy to dokładnie oceniali. Jest to choroba przewlekła – tak jak pan przewodniczący powiedział – wobec czego, jest to choroba na całe życie. Nie ma więc powodu, żeby leczyć tylko przez ograniczony okres. Powinno się leczyć wtedy, kiedy to leczenie jest skuteczne. Oczywiście, są *responders* i *nonresponders*, którzy nie odpowiadają na to leczenie, ale wtedy jest to inna sprawa.

I trzecia sprawa. Czyli, zbyt późno zaczynamy leczenie, leczymy zbyt krótko, leczymy zbyt małą liczbę chorych i – co bardzo istotne – nie mamy leków drugiego rzutu. Choroba może od początku albo wtórnie mieć ostry przebieg, a choremu możemy wypisać receptę na te leki – mogą się leczyć, bo one są zarejestrowane – ale to kosztuje 7-8 tys. zł miesięcznie. Wobec tego chorego na to nie stać.

Ponadto, dla chorych jest bardzo ograniczona możliwość rehabilitacji – o czym tu przed chwilą mówiono. Z danych przedstawionych przed tygodniem na posiedzeniu podkomisji Komisji Zdrowia wynikało, że w Polsce rocznie jest leczonych w ośrodkach temu dedykowanych tylko 1500 osób. To w stosunku do 44 tys. – a przecież co najmniej połowa z tych pacjentów jest w takim stanie, że bez rehabilitacji nie mogliby funkcjonować – jest śmieszna liczba.

Reasumują, leczymy zbyt późno, zbyt krótko i nie mamy możliwości leczenia drugiego rzutu. Tylko około 10% pacjentów w Polsce jest leczonych lekami immunomodulującymi,

podczas gdy w innych krajach jest to 20-30%. W tym przypadku są ogromne problemy. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie.

Sekretarz generalna PTSR Magdalena Fac:

Magdalena Fac, sekretarz generalna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Ja *ad vocem* rehabilitacji. To znaczy, miara wydatków naszych subkont z jednego procenta jest miarą niedomagań systemu. Bardzo dużo pacjentów zbiera środki na rehabilitację, a ta rehabilitacja nie jest wystarczająca. Pacjent po rzucie czeka nieraz pół roku na przyjęcie na rehabilitację szpitalną. Zatem z tą szybką ścieżką nie jest do końca tak, jak by się chciało. Rehabilitacja jest limitowana nie względami zdrowotnymi, tylko limitami NFZ-u, ustalanymi arbitralnie ilościami tej rehabilitacji.

Żeby nie szukać daleko, mamy dwa topowe, światowej klasy ośrodki rehabilitacji SM w Polsce – Dąbek i Borne. Jeden z nich, Borne, ma duże problemy finansowe i NFZ, mimo że ośrodek miałby możliwość przyjmowania większej liczby pacjentów – około 10 osób więcej w ciągu turnusu – to NFZ nie decyduje się na finansowanie tych usług. Nadmienię tylko, że w obu tych ośrodkach pacjenci współpłacą za pobyt, zatem, nie jest tak, że rehabilitacja jest dla nich darmowa, a w kolejce na przyjęcie oczekuje się rok-półtora. Mam informacje od dyrekcji ośrodka, że wydając 240 tys. zł rocznie mogłoby być przyjętych dodatkowo 100 osób, czyli ten okres oczekiwania by się skracał, a miejsca w ośrodku byłyby wykorzystane, przy czym ten ośrodek nie musiałby przyjmować pacjentów w pełnej odpłatności, a więc po 5 tys. zł za turnus, co jest absolutnie nie do zaakceptowania dla osoby, która jest na rencie i wymaga wsparcia rodziny, bo bardzo często są to takie osoby. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Danuta Ryglewicz:

Danuta Ryglewicz. Jestem konsultantem krajowym do spraw neurologii i chciałabym podsumować, jak to wygląda…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Pani profesor, przerwę pani. Właśnie pani szukałem, bo chciałbym się dowiedzieć jednej prostej rzeczy. Bo tu sporo jest napisane i sporo państwo mówią, jest powołany Zespół parlamentarny – tu są członkowie tego Zespołu – a ja w swojej ignorancji zapytam wprost, czy istnieje wypracowany algorytm leczenia chorych ze stwardnieniem rozsianym. Jeżeli tak, to czy on obowiązuje, czy nie i jakie są kryteria wejścia i wyjścia z tego systemu. To jest podstawowa rzecz, bo muszę się przyznać, że nie bardzo się zgadzam z tym hasłem, że musi być narodowy program leczenia. Musi być algorytm leczenia, który jest odpowiednio finansowany. To jest pierwsza sprawa. Natomiast narodowy program będzie bardzo trudny do konstrukcji, ponieważ – tym razem zgadzam się z panem ministrem – niestety, weszlibyśmy w bardzo trudną sytuację, że to samo świadczenie mogłoby być finansowane z dwóch różnych źródeł, czyli z budżetu i z Narodowego Funduszu Zdrowia, z czym – jak myślę – każdy będzie walczyć i nie dopuści do takiego przenikania się różnych strumieni pieniędzy.

Proszę bardzo, pani profesor. Teraz, proszę.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Danuta Ryglewicz:

Może od razu opowiem na pytanie pana przewodniczącego. Rzeczywiście, algorytmu nie ma. Nie ma może dlatego, że z punktu widzenia medycyny, właściwie każdego pacjenta trzeba traktować indywidualnie. Dlatego w środowisku medycznym długo się zastawialiśmy, czy tworzyć algorytm, gdzie leczenie następuje według pewnego schematu. Jednak życie pokazuje, że trzeba stworzyć taki algorytm, który nie będzie dotyczyć tylko leczenia, ale również diagnostyki, dlatego, że – jak tu mówiono w dyskusji – ja się nie do końca zgodzę ani z panem posłem, ani z panem profesorem, że rozpoznajemy zbyt późno. Nie…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Bardzo proszę zakończyć tę dyskusję, panie profesorze. Bardzo proszę.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Danuta Ryglewicz:

To się wiąże jedno z drugim. Pacjent, który ma rozpoznane SM przede wszystkim ma leczony rzut. 75% postaci stwardnienia rozsianego, to postać rzutowa – nagle występują jakieś objawy. Zarówno u nas, jak i w Europie, średnio po 2,5 roku SM jest rozpoznawane. Jest bardzo podobnie. Dostępność do diagnostyki w naszym kraju jest dobra. Powiedziałabym nawet, że mamy pewne tendencje do nadrozpoznawalności – stąd moje zastrzeżenie do danych Narodowego Funduszu Zdrowia. Chodzi o to, że współczesne definicje ściśle określają tak zwany pierwszy rzut choroby, który może być podstawą leczenia. Ale w tej definicji jest wyraźnie napisane, że żeby rozpoznać ten pierwszy izolowany incydent stwardnienia rozsianego, trzeba wykluczyć wszystkie inne choroby, które mogą dawać bardzo podobny obraz. I tego w naszym kraju, niestety, tak często się nie robi.

A mówiąc o algorytmie, za którym obecnie bardzo optuję, przygotujemy na połowę roku 2013 algorytm, który będzie dotyczyć nie tylko terapii, ale również diagnostyki. Wtedy, bez wątpienia, będzie do rozważenia, że pacjent, u którego będziemy przyjmować, że jego postać SM może być aktywna i bardzo aktywna, będzie wymagać leczenia wcześniej.

Trzeba pamiętać, że SM – stwardnienie rozsiane – jest chorobą, która przebiega bardzo różnorodnie. Są pacjenci, którzy mają jeden rzut, a drugi występuje po 5-6 latach. Ocenia się, że postać łagodna występuje w 10%, a postać bardzo aktywna, z kilkoma rzutami w roku, występuje w około 5%.

Jak u nas wygląda sytuacja, proszę państwa? Diagnostyka jest ogólnie dostępna. Diagnostyka jest głównie robiona w warunkach szpitalnych, i tak powinno być robione.

Jest pełna dostępność, jeżeli chodzi o leczenie samych rzutów chorobowych. Leczenie immunomodulujące wzrasta z roku na rok. W tej chwili – z tego, co się orientuję – około 5 tys. pacjentów leczonych jest immunomodulacyjnie.

Wydaje mi się, że z punktu widzenia leczenia, terapii farmakologicznej, rzeczywiście, przede wszystkim potrzeba leków drugiego rzutu. Tych, o których tu pan poseł mówił, czyli fingolimodu i natalizumabu. Są to leki zarejestrowane dla pacjentów o bardzo aktywnym procesie chorobowym, one są mniej więcej dwukrotnie bardziej skuteczne niż leczenie immunomodulacyjne. Redukcja roczna rzutów przy leczeniu immunomodulacyjnym jest u 30% pacjentów, a przy leczeniu natalizumabem u 68%, a więc jest dwukrotnie większa. Jest to bez wątpienia najsilniejszy lek.

Proszę państwa, trzeba pamiętać, że w medycynie, a może i w życiu, jest tak, że im silniejszy lek, tym potencjalnie niesie ze sobą większe ryzyko wystąpienia pewnych objawów niepożądanych. Moim zdaniem, zwłaszcza leki drugiego rzutu – bo mam nadzieję, że wejdą do koszyka świadczeń gwarantowanych, są w tej chwili oceniane – powinny być włączane w ośrodkach referencyjnych, w ośrodkach, gdzie pracują doświadczeni neurolodzy umiejący dokładnie rozpoznawać stwardnienie rozsiane.

Największym problemem i największą bolączką – oprócz leków, bo leki drugiego rzutu są naprawdę bardzo potrzebne – jest rehabilitacja. Nie wiem, czy pani prof. Księżopolska się ze mną zgodzi, ale, proszę państwa, rehabilitacja neurologiczna jest na pewno bardzo słabym punktem w neurologii w ogóle, a w stwardnieniu rozsianym w szczególności. Są oddziały rehabilitacji neurologicznej, gdzie jest przyjmowana część pacjentów po ostrym rzucie, zwłaszcza, jeżeli objawy nie ustępują. Problem jest z dalszą rehabilitacją. Nie ma oddziałów dziennych rehabilitacji neurologicznej. Są tylko oddziały dzienne rehabilitacji ogólnoustrojowej.

Państwo w swoim programie, mówiąc o narodowym programie leczenia, bardzo słusznie zauważają, że dla pacjenta, który ma objawy uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, rehabilitacja nie może dotyczyć tylko rehabilitacji ruchowej. To musi być także rehabilitacja funkcji poznawczych, rehabilitacja mowy, czyli musi być psycholog i logopeda. Przy tym punkcie jest odczuwalna potrzeba stworzenia oddziałów dziennych rehabilitacji neurologicznej.

Od wielu lat jestem członkiem Rady Programu POLKARD i potwierdzam to, co tu było mówione – w narodowym programie nie może być finansowana procedura, która jest w koszyku świadczeń gwarantowanych. Ale patrząc na państwa postulaty, które państwo przygotowali, muszę przyznać, że kilka jest bardzo ważnych. To, co państwo piszą – stworzenie systemu kompleksowej opieki – można zrobić na bazie sieci. To nie musi być narodowy program. To jest finansowane w ramach świadczeń gwarantowanych. Chodzi o zrobienie sieci, żeby było wiadome, że jeżeli pacjent mieszka na danym terenie i ma rzut, to trafia do oddziału neurologicznego, później jest odpowiedni oddział dzienny rehabilitacji neurologicznej, który może kontynuować leczenie. Co pewien czas pacjent tam może dochodzić – jeżeli może, a jeżeli jest pacjentem w bardziej zaawansowanym stanie, żeby mógł trafić na oddział rehabilitacji neurologicznej. I to może być sieć, tak jak stworzyliśmy sieć oddziałów udarowych. To niekoniecznie musi się nazywać narodowym programem, bo z prawnego punktu widzenia jest to niewykonalne.

Kolejna rzecz, która jest bardzo ważna. Panie pośle, jest bardzo ważne, żebyśmy wiedzieli, ilu jest pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Rzeczywiście, są rozbieżności. Muszę powiedzieć, że stoję na stanowisku opierając się na ostatnich wynikach badań epidemiologicznych z 2009 r., które były prowadzone w województwie zachodniopomorskim i wykazały, że wskaźnik rozpowszechnienia chorobowości wynosi 90 na 100 tys. Jeśli to przeliczymy na 38 mln, to wychodzi te 35 tys. Zastrzeżenie budzi to, że w krajach ościennych wskaźniki rozpowszechnienia są wyższe. I to, czego naprawdę potrzebujemy z punktu widzenia polityki zdrowotnej, to poprowadzenie rejestru chorych. Nasi pacjenci – państwo, jako przedstawiciele stowarzyszenia chorych na stwardnienie rozsiane – biorą zapewne udział w tym programie, w którym jakby rejestrują się pacjenci – jest wypełniany kwestionariusz. Potrzebny jest też rejestr prowadzony przez lekarzy – bo te dwa rejestry będą się uzupełniać. Muszę powiedzieć, że jest taki pilotażowy program, który zaczął się w województwie świętokrzyskim. Postanowiliśmy zgłosić go do Centrum Systemów Informatycznych Ministerstwa Zdrowia. Zwracam się więc z gorącą prośbą o poparcie tego rejestru…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Pani profesor, my nie będziemy popierać. Pani jest urzędnikiem ministra. Przypominam, żeby było jasne. Pani chyba wie, co mówi. Tam pani ma dostęp, a mnie, jako że jestem z opozycji, nawet nie chcą słuchać…

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Danuta Ryglewicz:

Myślę, że tak nie jest… Proszę państwa, to jest bardzo ważne, bo prowadząc rejestr chorych we współpracy z Narodowym Funduszem Zdrowia jesteśmy w stanie ocenić nie tylko, ilu jest chorych. Jesteśmy w stanie prześledzić naturalny przebieg choroby. Bo ten przebieg jest bardzo różny. W tej chwili możemy mówić o różnych procentach – jedne pochodzą z takich ośrodków, drugie z innych. Nikt w całej Europie nie zrobił przyzwoitych badan epidemiologicznych, bo są one bardzo drogie. Natomiast w całej Europie prowadzone są rejestry chorych. Myślę, że nazwę chorych trzeba będzie ujednolicić z rejestrem europejskim, żeby móc te dane porównywać. W tym rejestrze powinno się też mówić o dodatkowych objawach, jeżeli chodzi o stwardnienie rozsiane – nie tylko o tych wiodących, neurologicznych, ale i o wielu innych, które również wymagają leczenia i specjalistycznych poradni.

Czyli, patrząc tu na te trzy punkty, które sobie podkreśliłam – na pewno system kompleksowej opieki, ale na bazie sieci. Na pewno wszechstronna rehabilitacja, z rehabilitacją funkcji poznawczych – to jest bardzo ważne u pacjentów z uszkodzonym ośrodkowym układem nerwowym, gdzie rolę odgrywa nie tylko motoryka, ale w bardzo dużym stopniu właśnie funkcje poznawcze. I wreszcie, ogólnopolski rejestr stwardnienia rozsianego, który będziemy zgłaszać.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę bardzo, pani profesor.

Konsultant krajowy w dziedzinie rehabilitacji Krystyna Księżopolska-Orłowska:

Księżopolska – krajowy konsultant w dziedzinie rehabilitacji. Proszę państwa, zostałam wywołana do odpowiedzi. Moim zadaniem jest chronić rehabilitację medyczną i udzielać jej każdemu, kto ma taką potrzebę.

Jeżeli chodzi o pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, to było tu powiedziane, że są to pacjenci chorzy do końca życia, u których choroba postępuje i w trakcie nawrotów dysfunkcje stają się coraz większe. Natomiast w takich sytuacjach, jak pacjenci ze stwardnieniem rozsianym, są pacjenci chorzy na wiele innych chorób przewlekłych. Nie chcę absolutnie postponować państwa – jestem za tym, żeby państwu najszerzej pomóc, ale są też pacjenci z reumatoidalnym zapaleniem stawów, z zesztywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa z układowymi chorobami tkanki łącznej, w przypadku których też wymagana jest rehabilitacja, która powinna im towarzyszyć do końca życia.

W wykazie świadczeń gwarantowanych, proszę państwa – co pan minister był dzisiaj uprzejmy przedstawić – każda forma rehabilitacji jest dostępna dla wszystkich chorych. Każda forma rehabilitacji. Myślę, że to wymaga uszczegółowienia w momencie kierowania na rehabilitację przez lekarzy neurologów. Powinno być napisane „pilne". Bo jeżeli jest napisane „pilne", to wiadomo, że pacjent musi ją otrzymać pilnie.

Natomiast jeśli chodzi o rehabilitację neurologiczną po ostrym rzucie choroby – są oddziały łóżkowe rehabilitacji neurologicznej. Natomiast oddziały dzienne, jak i oddziały łóżkowe rehabilitacji ogólnoustrojowej, przyjmują pacjentów z dysfunkcjami w przebiegu *sclerosis multiplex* tylko w stanie wyciszenia, wtedy, kiedy już leczymy pewne dysfunkcje.

Natomiast jeśli chodzi o rehabilitację kompleksową, to ona zawiera nie tylko działania dotyczące funkcji narządów ruchu, ale również funkcji poznawczych. Kompleksowa rehabilitacja to nie tylko fizjoterapeuta, ale psycholog, logopeda, terapeuta zajęciowy. W ramach świadczeń rehabilitacyjnych, które my realizujemy, i w ramach umów podpisanych z Narodowym Funduszem Zdrowia, placówki, które zajmują się poszczególnymi grupami świadczeń obejmujących rehabilitację, muszą spełniać kryteria. Tak że ja do końca nie mogę się zgodzić z panią, pani profesor, chociaż działamy w tej samej sprawie – bo nam bardzo zależy na tym, żeby pacjenci z SM-em mieli rehabilitację regularnie… Może jakimś pomysłem byłyby uzdrowiska, w których można by było okresowo tych pacjentów zgromadzić, ale pamiętajmy o tym, że to nie jest aż tak liczna grupa pacjentów, żeby tworzenie takich ośrodków, izolowanie tych ludzi od rodziny, domu, było korzystne. Dowożenie pacjenta 40-50 km do ośrodka, w którym jest rehabilitacja wyłącznie neurologiczna w ramach oddziału dziennego, mija się z celem, a specjaliści rehabilitacji medycznej – lekarze i fizjoterapeuci – w swoim programie nauczeni są i przygotowani również do rehabilitacji chorych z SM-em. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Nie chciałbym dopuścić do dysputy naukowej między dwoma urzędnikami tego samego ministra, bo czuję się niezręcznie słuchając takich różnic zdań. Myślałem zawsze, że ministerstwo to jeden front. Pani profesor, proszę uprzejmie, jeszcze dwa zdania.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Danuta Ryglewicz:

Ja tutaj tylko odnoszę się do postulatów państwa, żeby była wszechstronna rehabilitacja z udziałem psychoterapii i rehabilitacji funkcji poznawczych. Z tego, co wiem – a dzisiaj to przeglądałam, bo u siebie w instytucie mam oddział rehabilitacji – nie ma oddziału dziennego rehabilitacji neurologicznej…

Konsultant krajowy w dziedzinie rehabilitacji Krystyna Księżopolska-Orłowska:

I nie będzie…

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Danuta Ryglewicz:

Jest państwa postulat – mówią to pacjenci – że oddział dzienny rehabilitacji neurologicznej jest potrzebny. To nie chodzi o dodatkowe koszta, tylko o spełnienie kryteriów, bo w oddziale ogólnoustrojowym nie ma psychologa.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Nie będziemy wchodzić w szczegóły… Zaraz udzielę panu posłowi głosu.

Generalnie, w tej informacji mamy dwa problemy. Pierwszy, to projekt Narodowego Programu Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym, odnośnie do którego – tak, jak powiedział pan minister – pewnie państwo posłowie również odnieśli wrażenie, że jest to trudna sprawa. Druga sprawa, to aktualny stan i informacja o leczeniu osób chorych na stwardnienie rozsiane.

Rodzi się konkluzja, że są podstawowe braki. Przede wysokim, nie mamy twardych danych – a więc rejestr, to rzecz jasna. Zatem, na miejscu pani profesor bym nie postulował, tylko żądał, żeby taki rejestr był. Od tego pani profesor jest konsultantem krajowym – przepraszam, że ja tak niegrzecznie – żeby żądać od pana ministra spełnienia takich warunków. To nie są sprawy wyjątkowo kosztowne, natomiast zgadzam się, że bez merytorystów będzie trudne opracowanie określonej ankiety czy danych statystycznych – kiedy kwalifikować rozpoznanie SM, kiedy nie, a kiedy podejrzewać. W sprawach neurologicznych, psychiatrycznych zawsze jest pewien problem twardego rozpoznania lub nie. Rozumiem pana profesora, że jest postulat, żeby, nawet kiedy nie ma twardego rozpoznania, wdrażać leczenie, ale do tego jest potrzebny algorytm postępowania diagnostycznego, leczniczego i rehabilitacyjnego.

Rozumiem, że jest dwugłos w sprawie tworzenia gett – przepraszam za to słowo – dla osób ze stwardnieniem rozsianym. Wolałbym, żeby ta dostępność była szeroka i żeby niekoniecznie pacjenci ze stwardnieniem rozsianym, z pewnymi dysfunkcjami wynikającymi z choroby musieli się gdzieś jednoczyć, ale być może potrzebne byłby programy rehabilitacyjne okresowe, kierowane do nich, na przykład, w warunkach lecznictwa uzdrowiskowego, z postawieniem na rehabilitację, a nie – za przeproszeniem – na picie wody mineralnej, nawet tej najlepszej, czy oddychanie powietrzem albo zażywanie słonecznych kąpieli.

Rozumiem też, że póki co, takiego algorytmu diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnego nie ma. Co więcej, są rozbieżności pomiędzy stowarzyszeniami reprezentującymi pacjentów a środowiskiem naukowym, które kwestionują liczę chorych, bo raz to jest 45 tys., innym razem 90 tys. – według innych danych – a jeszcze innym razem – 35 tys. chorych, co już pokazuje problem, bo zawsze minister zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia będą mieć ogromne kłopoty z szacowaniem kosztów i planowaniem odpowiedniego algorytmu leczenia.

I ostatnia sprawa – wdrażanie nowoczesnych metod farmakoterapii, bo ona też jest istotna. Niestety, jako posłowi trudno mi to komentować i dyskutować nad opinią Agencji Oceny Technologii Medycznych, bo to ona ma tu swoją jurysdykcję, i to ona stwierdza, a nie ja – bo mnie może się tylko wydawać – jaki powinien być sposób farmakoterapii. Sądzę, że taki obraz wyłania się z dzisiejszej dyskusji.

Rozumiem państwa, ale mają państwo Zespół. Stworzyli państwo bardzo silne lobby, bo w parlamencie działa Zespół do spraw stwardnienia rozsianego. Myślę, że właściwe byłoby kierowanie waszych postulatów już teraz, po tym posiedzeniu Komisji Zdrowia, na ręce członków Zespołu. Jest to bardzo silny Zespół. Sięgnąłem do informacji – są tam głównie posłowie ugrupowania rządzącego, poza jednym posłem, Czesławem Hocem, który jest tam po to, żeby kontestować albo dawać opozycji namiary, co się tam dzieje. Macie jednak taki Zespół, myślę więc, że musicie zewrzeć szeregi – ten Zespół musi pewne rzeczy artykułować, a ministerstwo, łącznie z siłą merytoryczną, jaką są konsultanci – reagować. Dopiero wtedy można dopiąć kwestię kosztów.

Niestety, nie przychylimy nieba wszystkim, bo to jest niemożliwe w żadnym systemie, ale, być może, trzeba dążyć do systematycznego podejścia do tej sprawy, czyli mieć opracowaną diagnostykę – z tego, co pani profesor mówi, wynika, że nie jest z tym najgorzej. Jednak potem, w kwestii samego leczenia, już są dyskusje. Natomiast, jeżeli chodzi o rehabilitację, to państwo konsultanci, łącznie z ministrem, który tylko patrzył tak jak w meczu w ping-ponga, jak się państwo rozjechali jako urzędnicy ministra zdrowia… Jedni twierdzą tak, a drudzy inaczej, co ja, jako przedstawiciel opozycji, z przyjemnością konstatuję, że ministerstwo jest nieudolne i nie potrafi nawet panować nad urzędnikami-konsultantami krajowymi dwóch dziedzin. Ale to jest moja prywatna opinia.

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii Danuta Ryglewicz:

Wycofuję się…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Teraz, pani profesor, może się pani wycofywać z tych słów, które padły.

Czy jeszcze ktoś chciałby zabrać głos? Jeszcze pan poseł Hoc, proszę uprzejmie.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Ja oczywiście nie zamierzam polemizować z panią profesor, bo pani jest specjalistą, nie mogę więc tego inaczej odbierać. Natomiast chciałbym się jeszcze upewnić, bo pani profesor powiedziała – i oczywiście przyjmę to jako prawdę – że po pierwszym rzucie, na przykład, po zapaleniu pozagałkowym nerwu wzrokowego, w krajach Europy Zachodniej rozpoznaje się po 2,5 latach. Tak pani profesor powiedziała. Chciałbym, żeby to pani potwierdziła.

Po drugie, pani wywód jakby uspokaja, tymczasem my, z pozycji posłów, w związku z interwencjami w biurach poselskich osób, które chorują na stwardnienie rozsiane, mamy inny obraz – nie uspokajający, ale wręcz zatrważający. Ci, co do nas przychodzą, rysują bardzo niepokojący obraz. W takim razie, mam zasadnicze pytanie do pani profesor – czy pani jest za pilnym wdrożeniem Narodowego Programu Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym z uwzględnieniem terapii lekami nowej generacji, w jednolity sposób finansowanych ze środków publicznych? Bo jeżeli, może nie jest dobrze, ale pani uspokaja, to wcale niepotrzebny jest ten program. W mojej opinii, jest on bardzo potrzebny.

I po trzecie – teraz nawiązuję do słów pana przewodniczącego, że jestem po to, żeby kontestować. Pociągnę ten temat. W takim razie, jeśli rząd polski na tej „zielonej wyspie" posiada środki na refundację zapłodnienia *in vitro* w wysokości 200 mln zł, to dlaczego pacjent ze stwardnieniem rozsianym ma się martwić, że rząd nie ma pieniędzy? On ma te pieniądze, bo na zapłodnienie *in vitro* ma 200 mln zł. To dlaczego nie ma ich dla tych, którzy chorują w młodym wieku i cierpią? Jest to problem społeczny, zdrowotnym psychologiczny, a nawet powiedziałbym, że humanitarny. I dlatego nie tylko kontestuję, ale wręcz upominam się o prawa osób chorych do humanitarnego i równoprawnego traktowania. I tyle. Dlatego jeszcze raz pytam, czy jest potrzebny Narodowy Program Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym, bo w krajach Unii Europejskiej taki program istnieje – kompleksowe leczenie? Tam jest rehabilitacja neurologiczna, psychologiczna itd. Ja domagam się tego. Jeśli nie będzie to wyraźnie wyartykułowane na dzisiejszym posiedzeniu Komisji, to czy w Zespole parlamentarnym, czy na innym posiedzeniu Komisji, czy w interpelacjach, będziemy się tego domagać. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę państwa, zostały nam trzy minuty, a jest jeszcze wiele osób chętnych do zabrania głosu.

Pani profesor, proszę bardzo. Myślę, że pan minister też się odniesie. Chciałbym uzyskać jedno zapewnienie – Narodowy Programu Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym lub sposób leczenia oparty na algorytmie oraz deklaracja pana ministra, nad czym pracujmy i w jakiej perspektywie czasowej – mniej więcej – da się taki algorytm wypracować i spróbować go w mniejszym lub większym stopniu upowszechnić? Tyle odnośnie do podsumowania. Proszę, pani profesor.

Poseł Józefa Hrynkiewicz (PiS):

Mam bardzo krótkie pytanie. Mamy tu trzy informacje o liczbie osób chorujących na stwardnienie rozsiane. W dokumencie pisanym, który państwo dostarczyli, z grudnia 2012 r., liczba ta wynosi 35 tys. Stowarzyszenie podaje, że to 44 tys. Ministerstwo przed godziną 16.00 przysłało taką informację – otworzyłam ją szukając czegoś – że jest to 60 tys. Jest to poprawiona wersja Ministerstwa Zdrowia. Ile, wobec tego, pani profesor, panie ministrze, jest tych osób chorych? Ile osób jest leczonych? Ile osób pozostaje poza pomocą medyczną? To jest ogromnie ciężka choroba.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Rozumiem, że jest to tylko kwestia sprostowania odpowiedzi…

Poseł Józefa Hrynkiewicz (PiS):

Możne nawet nie teraz…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Nie, pani profesor. To jest ważna sprawa, bo to jest generalnie to, co obserwuję, że jakby chodzimy we mgle, to znaczy – niewiele wiemy i musi być jakaś deklaracja, kto jest w stanie to uporządkować i w jakim czasie. Proszę bardzo, panie ministrze.

Pani profesor, pan minister jest tu od odpowiadania na pytania rządowe i polityczne. Panie ministrze, może pan udzielić głosu komuś innemu. Proszę.

Podsekretarz stanu w MZ Igor Radziewicz-Winnicki:

Nie, dziękuję bardzo. Panie przewodniczący, myślę, że sprawa została dość jasno przedstawiona. Mianowicie, badania epidemiologiczne, najdokładniejsze, jakie mamy, mówią o zapadalności rzędu 90 na 100 tys., stąd podana przez nas liczna 35 tys. Dane, którymi posługuje się Stowarzyszenie, wynikają z pewnych zagregowanych danych z Narodowego Funduszu Zdrowia, co nie znaczy, ponieważ one pochodzą z dwóch lat, że nie są to niepowtarzające się numery PESEL. Dlatego do liczby 35 tys. jesteśmy – pani profesor-konsultant krajowy i ja – najbardziej przywiązani; oczywiście, nie mamy krajowego rejestru, więc są to szacunki; jak w przypadku większości chorych, mówimy o szacunkach. Co więcej, proszę pamiętać o tym, że nawet dane z NFZ-u mówiące o niepowtarzających się numerach PESEL są obciążone błędem lekarskim nadrozpoznania. Ponieważ nie jesteśmy w stanie ich zidentyfikować, więc wszystkie dane będą szacunkowe.

Nie wiem, jaką pani profesor dostała korespondencje ze strony Ministerstwa Zdrowia. Ja tych danych nie autoryzowałem…

Poseł Józefa Hrynkiewicz (PiS):

Wersja poprawiona, wstępna 2012 r.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Pewnie tego nie rozstrzygniemy. Adres jest podany – pan minister będzie musiał się do tego odnieść…

Podsekretarz stanu w MZ Igor Radziewicz-Winnicki:

Myślę, że to nie jest nasz materiał. W związku z powyższym, myślę, że kierunki dalszego rozwoju współpracy zostały wytyczone. Potrzebujemy wzmocnienia dostępności do oddziałów rehabilitacji neurologicznej. Nie mówimy tu o oddziałach dedykowanych czy zamkniętych wyspach – pan przewodniczący słusznie użył pojęcia „getta SM", bo nie chodzi tu o stygmatyzację tylko o dostępność w ogóle do rehabilitacji neurologicznej, której beneficjentami nie mogą być wyłącznie osoby dotknięte jedną chorobą neurologiczną – stwardnienie rozsiane, a w ogóle szeregiem chorób, bo w Polsce mówimy o głównym problemie epidemiologicznym osób po udarach…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Panie ministrze, ostatnie pytanie: Narodowy Program Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym czy konkretny algorytm w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia?

Podsekretarz stanu w MZ Igor Radziewicz-Winnicki:

Algorytm postępowania jest przedmiotem wypracowania przez środowiska naukowe, i takiego potrzebujemy. Natomiast narodowy program nie ma uzasadnienia merytorycznego – prace w tym kierunku nie są prowadzone.

I jeszcze jedno zdanie, bo pan poseł mówił o Białorusi i o Korei. Myślę, że my jesteśmy daleko od Białorusi i Korei. Jakość dyskursu publicznego, a także swoboda wymiany myśli pomiędzy różnymi stronami wspierającymi Ministra Zdrowia nie świadczy o jego nieudolności, ale o otwartości na argumenty wszystkich stron. A pana przewodniczącego zawsze zapraszamy do współpracy i prosimy o wyrażenie zdania, ponieważ nic tak dobrze nie buduje jakości systemu opieki zdrowotnej jak swobodna wymiana myśli.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Udzielę głosu panu prezesowi, ale jeszcze pani posłanka Okrągły chciałaby się wypowiedzieć dwa słowa. Proszę uprzejmie.

Przewodniczący PTSR Tomasz Połeć:

Bardzo króciutko chciałbym tylko podsumować…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Przepraszam, panie prezesie. Póki co, to wiem, że pan jest prezesem…

Przewodniczący PTSR Tomasz Połeć:

Nie. Chciałbym tylko podsumować…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Ale ja chciałbym, żeby najpierw zabrała głos pani posłanka Okrągły, później pan powie dwa zdania i będziemy zmierzać do zamknięcia posiedzenia.

Poseł Janina Okrągły (PO):

Dziękuję, panie przewodniczący, za udzielenie mi głosu. Chciałabym się odnieść do wypowiedzi pana posła Hoca i zaapelować do niego, żebyśmy nie mówili, które leczenie i czego jest lepsze lub gorsze, bo to się nie godzi. Osoby, które mają problemy z płodnością – i to jest jedyna metoda leczenia – są równie chore i nieszczęśliwe jak osoby z SM-em. Mamy stwarzać dobre warunki dla wszystkich. I o takie podejście do każdego chorego, żeby im stwarzać dobre warunki, apeluję. Nie można przeciwstawiać jednych drugim.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Nie będziemy się odnosić… Panie pośle…

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Skąd pani wyciągnęła taki wniosek? To jest nieuprawniony wniosek…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Spokojnie… Myślałem, że będzie niepolitycznie, a zrobiło się politycznie…

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Na złodzieju czapka gore…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Pani poseł, pani też dołożyła hasło polityczne światopoglądowe. Mamy gości, którzy dzisiaj mało są zainteresowani kwestią *in vitro*, a bardziej *sclerosis multiplex*. Proszę bardzo.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Ale taki wniosek jest nieuprawniony…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Panie pośle, zostało to wyjaśnione. Proszę uprzejmie.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Nic nie zostało wyjaśnione.

Przewodniczący PTSR Tomasz Połeć:

Dziękuję bardzo. Rozumiem, że zbliżamy się do końca posiedzenia. Na zakończenie chciałbym powiedzieć, że…

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Jeśli jest na to, to powinno być i na to. To jest proste do zrozumienia.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Panie pośle, mamy gości. Uważam, że to była wymiana zdań. Zostało to zaprotokołowane. Będą państwo mogli kontynuować ten spór w kuluarach. Proszę bardzo.

Przewodniczący PTSR Tomasz Połeć:

Drodzy państwo, chciałbym jeszcze raz serdecznie podziękować, a jednocześnie powiedzieć, że stwardnienie rozsiane nie ma żadnych poglądów politycznych. Jest to po prostu ciężka, bardzo podła choroba i dlatego prosiłbym, żebyśmy od razu nie wylewali dziecka z kąpielą. Nie porzucajmy idei stworzenia Narodowego Programu Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym, ponieważ być może stracimy jakąś szansę na okiełznanie chociaż niektórych aspektów tej choroby.

Same te dane, które padły dziś w dyskusji, panie przewodniczący, świadczą o tym, że, tak naprawdę, nie wiemy nawet, ilu mamy chorych w Polce. Dlatego prosiłbym o wstrzemięźliwość w podejmowaniu tej decyzji. A jeżeli już państwo sądzą, że ten narodowy program nie ma sensu, to ja, panie ministrze, miałbym gorącą prośbę, żebyśmy dostali taką informacje na piśmie – dlaczego państwo uważają, że narodowy program leczenia i rehabilitacji stwardnienia rozsianego nie ma sensu. To będzie dla nas wskazówka, co z tym dalej robić.

I jeszcze jedno chciałbym podkreślić. Jesteśmy bardzo otwarci na każdą współpracę. Na każdy sygnał od państwa chętnie odpowiemy. Naprawdę, jesteśmy do państwa dyspozycji. Proszę nas tylko zawiadamiać, że jesteśmy do czegoś potrzebni i że w czymś możemy państwu służyć. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę, panie profesorze, w drodze wyjątku.

Członek Doradczej Komisji Medycznej PTSR Jerzy Kotowicz:

Tak, w drodze wyjątku. Przepraszam, ale chciałbym jeszcze na jedną rzecz zwrócić uwagę.

Jak państwo usłyszeli, leczenie stwardnienia rozsianego jest skuteczne w ograniczonej liczbie pacjentów. Przed nami wejście nowych leków, które będą niedługo zarejestrowane w Europie, Ameryce itd. Chodzi mi o procedurę, która trwa u nas latami. Żeby wszedł natalizumab potrzeba było 4 lat, i jeszcze to nie jest załatwione. Każda procedura musi przejść przez Agencję Oceny Technologii Medycznych, następnie przez NFZ, Ministerstwo Zdrowia i z powrotem. To krąży i krąży, mijają lata zanim wejdą nowe leki, a pacjenci czekają, szczególnie na leki doustne, bo wstrzykiwanie leku codziennie, czy do drugi-trzeci dzień, jest uciążliwe. Są nowe leki. W ciągu roku będzie perspektywa wejścia nowych leków i będziemy znowu czekać 4-5 lat, jeżeli będzie taka procedura, jak dotychczas. Jest jeszcze ocena Komisji Przejrzystości. To wszystko wydłuża ten czas. Dzisiaj usłyszałem, że musi się jeszcze wypowiedzieć Komisja Ekonomiczna. To wszystko powoduje, że 4-5 lat będziemy czekać na nowy lek na stwardnienie rozsiane. To chyba trzeba zmienić. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Pewnie tak, ale muszę powiedzieć, że insulina analogowa ludzka czekała 10 lat. Musimy o tym pamiętać, że nie wszystko, panie profesorze, jest tak… Tym bardziej, że są to sprawy trudne i zawsze będziemy mieć ograniczone środki. Rozumiem, że jesteście grupą wyjątkową, ale takich wyjątkowych chorych w Polsce jest milion. Oni też mają jakieś nadzieje. Wszyscy chorzy przewlekle w Polsce mają nadzieję.

Rozumiem, że dzisiaj jest pewna rozbieżność – narodowy program albo algorytm leczenia. Zachęcam w ramach Zespołu do kontaktu z ministrem zdrowia i wypracowania jednolitych rozwiązań w tym zakresie. Jak powiedziałem, z punktu widzenia procedury i czystości prawnej Narodowy Programu Leczenia Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym jest trudny do zaakceptowania, przynajmniej w tym systemie organizacyjnym, gdzie mamy płatnika, który ma osobowość prawną i nazywa się NFZ. Gdyby to był budżet, moglibyśmy dyskutować trochę inaczej, natomiast w tej sytuacji stworzenie dwóch strumieni pieniędzy i dokładne ich rozplanowanie – według mojej wiedzy i doświadczenia – jest rzeczą karkołomną. Ale, być może, ministerstwo zmieni zdanie.

Dziękuję bardzo. Zamykam posiedzenie Komisji.